

COMUNICATO STAMPA



Il Premio Omar per la comunicazione sulle malattie Rare a Aismme APS di Padova per la favola “Elefante blu”

La storia per bambini che affronta in modo lieve il tema delle patologie Metaboliche e del rapporto dei piccoli pazienti con il cibo

Padova, 1 ottobre 2020: “Questo premio lo dedico a tutti i bambini affetti da una patologia metabolica, speciali elefantini blu che per tutta la vita sono sottoposti ad una dieta strettissima per non soccombere alla loro malattia”.

Con queste parole di Manuela Vaccarotto, Vice presidente di Aismme Onlus, ha voluto dedicare ai bimbi metabolici il “Premio Omar per la comunicazione su malattie rare e tumori rari” vinto dall’associazione padovana con la favola ‘Elefante blu’ e consegnato nel corso di una cerimonia che si è svolta a Roma all’Ara Pacis il 23 settembre scorso. Il Premio viene attribuito ogni anno da Omar (Osservatorio malattie rare) a giornalisti, comunicatori, associazioni e società scientifiche che si sono distinti per la qualità dell’informazione prodotta attraverso servizi giornalistici, campagne, mostre, fumetti o altri mezzi di divulgazione. Un riconoscimento che Aismme, che si avvale della collaborazione per la comunicazione della giornalista Giuliana Valerio, aveva già ricevuto nel 2018 per le campagne informative sullo Screening Neonatale Esteso.

“Immaginate quanto sia difficile convincere un bambino a rinunciare al cibo che mangia la sua famiglia, alle merendine che gustano i suoi amici o ai piatti della mensa scolastica - spiega Manuela Vaccarotto – E’ la dura sfida che affrontano ogni giorno i genitori dei bambini affetti da alcune malattie metaboliche, la cui unica terapia è spesso una dieta molto stretta che va seguita in modo rigido dalla nascita e per tutta la vita, e che esclude molti alimenti perché possono diventare un veleno per il loro metabolismo. E immaginate poi il disagio di questi bambini, che non vivono il rapporto con il cibo come un piacere o una preziosa occasione di socialità, ma come una medicina, spesso difficile da mandare giù. La nostra favola è destinata proprio a loro, bimbi che non sono animaletti diversi, ma speciali elefantini blu. Ma anche a chi popola il loro mondo, alle loro maestre, agli amici e ai compagni di scuola, perché con le parole delle favole è possibile raggiungere il cuore di tutti”.

La favola è nata dalla collaborazione tra Aismme, il team del Centro Clinico Malattie Metaboliche Ereditarie dell’Ospedale di Verona, l’Azienda Sobi e la Casa Editrice Carthusia, che hanno lavorato insieme per trovare un modo e le parole per rendere più facile per i bimbi metabolici e per le loro famiglie affrontare la dieta salvavita. “Tutti i genitori vivono l’aspetto dietetico con ansia e preoccupazione per le ristrettezze nella scelta del cibo, i particolari sapori a cui i bimbi si devono

abituare e le rinunce, ma anche con la paura che i loro figli si sentano diversi o esclusi – continua Vaccarotto - L’inserimento nel mondo della scuola per questi bimbi è complicato e il confronto con gli altri e la socializzazione rischiano di essere difficili. Ecco quindi questa favola, disegnata e scritta da Emanuela Nava e Giulia Orecchia, che ripercorre il percorso di vita dei piccoli pazienti e insegna a chi gli sta intorno che niente è impossibile e che ogni difficoltà è affrontabile quando c’è comprensione, conoscenza, condivisione e solidarietà”.

Per ricevere la favola “L’elefante blu” è sufficiente inviare una mail all’indirizzo info@aismme.org

Aismme APS

Fondata a Padova nel 2005 da un gruppo di genitori, Aismme offre sostegno concreto alle persone affette da malattie metaboliche ereditarie e alle loro famiglie attraverso servizi di ascolto e consulenza. Svolge una costante attività di informazione su questo gruppo di patologie e sullo Screening Neonatale esteso, un test ora gratuito e obbligatorio in ogni Centro nascita, grazie anche all’impegno di Aismme, che ha lavorato sin dalla sua fondazione per sensibilizzare l’opinione pubblica, la politica e l’ambiente medico-scientifico sull’importanza della sua introduzione. Lo SNE permette di identificare alla nascita precocemente oltre 40 malattie metaboliche rare assicurando un immediato trattamento salvavita. Sono patologie che hanno un decorso rapidissimo, e che non identificate in tempo, portano alla compromissione irreversibile degli organi, provocando forti disabilità, quando non anche la morte. Ogni anno vengono identificati oltre 350 neonati, che vengono così sottratti agli effetti negativi della patologia.

Aismme, che fa parte del Coordinamento Nazionale SNE istituito presso l’Istituto Superiore di Sanità, lavora per estendere il numero delle malattie screenate, comprendendo anche malattie rare per le quali sono già disponibili trattamenti o si possono fare dei trapianti risolutivi. Questo anche per stimolare la ricerca. Infine, ma non meno importante, si impegna a livello nazionale affinché vengano offerti ai bimbi e ai pazienti adulti Centri di cura all’altezza della difficoltà di gestione di patologie così rare e complesse, con standard qualitativi omogenei nell’intero Paese. E a chi una diagnosi la sta ancora cercando, la possibilità che questa venga fornita in tempi sempre più brevi.

Per informazioni

www.aismme.org - e-mail: info@aismme.org

Numero verde: 800.910.206

*L’Ufficio stampa
Giuliana Valerio 335.814067*