

COMUNICATO STAMPA

martedì 24 settembre

A PALERMO LA PRESENTAZIONE IN ANTEPRIMA REGIONALE DELLA FAVOLA L'ELEFANTE BLU"

Volume illustrato che aiuta grandi e bambini a parlare di malattie metaboliche ereditarie



C'era una volta un piccolo elefante. Era nato in una notte in cui il cielo brillava così tanto che tutti gli animali della savana mormoravano che erano state le altissime giraffe a lucidare le stelle. «Ti chiamerai Blu» disse la mamma in quella notte incantata.

Nell'ambito **dell'Open day a Palermo**, la **giornata di informazione sullo Screening Neonatale Esteso** aperta alla cittadinanza, a operatori sanitari, a medici e studenti promossa da Uniamo, Aismme e Mitocon unite nel progetto NS2 Nuove Sfide Nuovi servizi, martedì 24 settembre 2019 dalle 13.30 in Aula Turchetti, Università di Palermo - Piazza delle Cliniche -si svolgerà la presentazione in **anteprima in Sicilia** di **L'ELEFANTE BLU** di Emanuela Nava e Giulia Orecchia, una favola illustrata che aiuta grandi e bambini a parlare di malattie metaboliche ereditarie. La favola sarà presentata
Una copia del volume verrà donata a tutti i bambini presenti.



SCHEDA TECNICA DI “L’ELEFANTE BLU”:
ALBO CARTONATO
FORMATO 24,5 X 23CM
36 PAGINE - DAI 3 ANNI

L’ELEFANTE BLU è un volume illustrato nato dal fortunato incontro tra **Carthusia Edizioni**, casa editrice dall’alta progettualità e specializzata in editoria per ragazzi, **Aismme** (Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie) e **Sobi Italia**, multinazionale biofarmaceutica

svedese incentrata sulle malattie rare. L’obiettivo condiviso era quello di creare uno strumento dedicato ai bambini che soffrono di Malattie Metaboliche e alle loro famiglie, per aiutarli a elaborare insieme questa condizione di vita e facilitarne la comunicazione fuori e dentro al nucleo familiare.

La storia racconta di un piccolo elefante che si sente diverso dagli altri: innanzitutto, è tutto blu. Poi non può mangiare quello che mangiano gli altri, perché altrimenti si fa male, e alle volte non riesce neanche a giocare insieme ai suoi simili perché si sente stanco. Se in un primo momento chiede alle stelle cadenti di esaudire il desiderio di essere come gli altri, grazie all’incontro con un altro elefante molto speciale scoprirà che è proprio la sua diversità a renderlo unico. E che la propria felicità non va affidata al volere delle stelle, perché ognuno può costruirselo da sé con il proprio talento.

Alla fine del volumetto si trovano alcune pagine di attività volte a stimolare i bambini attraverso il disegno e la scrittura, in modo da mettersi in gioco essi stessi ed elaborare i propri vissuti.

*Non è facile parlare a un bambino del cibo come di un limite, un divieto, una problematica. Ma a noi le sfide piacciono, e pensiamo che trovando le giuste dosi di leggerezza e profondità si possa parlare di tutto. Anche di malattie metaboliche – racconta **Patrizia Zerbi, editore e direttore editoriale di Carthusia**. Come sempre sono state le voci dei ragazzi stessi a dare il via al progetto: Luca e Teodor, due adolescenti straordinariamente opposti e complementari, entrambi con MME, hanno messo generosamente a disposizione durante un **focus group**, ricordi, emozioni e significati nascosti. Alle loro voci poi si sono aggiunte quelle dei familiari e delle figure professionali che li seguono. Il risultato è una storia di coraggio e auto-realizzazione, delicata e al contempo universale: la storia di Blu, un elefantino che fa della sua rarità il suo punto di forza.”*

L’avventura è iniziata proprio durante questi **due focus group, cuore di ogni progetto Carthusia**, dove sono emerse tante voci e tanti vissuti diversi che hanno consentito a **Emanuela Nava**, grande scrittrice per ragazzi, di creare una storia unica e poetica, e alla esperta illustratrice **Giulia Orecchia** di darle poi forma attraverso illustrazioni cariche di colori avvolgenti e di magia.

*“Costruire un corretto rapporto con il cibo è una fatica che i genitori di bambini affetti da alcune patologie metaboliche, che richiedono diete speciali, sono abituati a sostenere tutti i giorni, spinti dall’amore sconfinato che provano per i propri figli – spiega **Manuela Vaccarotto, Vicepresidente di AISMME** - Eppure il cibo può diventare un piacere e deve continuare a essere, anche per questi bambini, un’occasione di socialità, per stare insieme. Per questo AISMME ha salutato con gioia la realizzazione di questo libro, pensato insieme alla casa editrice Carthusia proprio per far capire che i bambini metabolici non sono diversi, ma anzi speciali elefantini blu.*

Grazie al **supporto incondizionato di Sobi Italia** è stata realizzata un'**edizione speciale** in 1.500 copie con pieghevole. I libri saranno distribuiti gratuitamente alle famiglie nei reparti di patologie metaboliche del territorio nazionale, e nell'ambito di convegni ed eventi.

*Se da un lato negli anni abbiamo portato delle innovazioni terapeutiche in grado di fare una reale differenza tra la vita e la morte, dall'altro lato siamo convinti di potere e dover fare di più a beneficio di quella parte meno tangibile ma altrettanto importante che è il benessere psicologico – spiega **Chiara Loprieno, Community Engagement & Communication Manager per Sobi Italia**. Da qui è nata la volontà di supportare la realizzazione di questo libro che, oltre a far conoscere queste rare malattie, può arrivare a parlare anche ai più piccoli, aiutandoli a sentirsi speciali. Come l'elefante blu.*

Carthusia ha inoltre previsto un'**edizione per la libreria** del volume cartonato che sarà distribuita su tutto il territorio nazionale, nelle librerie e negli store online, con prezzo di copertina di € 16,90 a partire da settembre 2019.

*Il **Progetto NS2 – Nuove Sfide, Nuovi Servizi**, è promosso da UNIAMO FIMR in partenariato con le Associazioni Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus, e Aismme – Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Si propone di stimolare il processo di empowerment delle associazioni di pazienti con incontri di formazione e con il potenziamento di help-line associative per le persone con malattia rara, nonché di sensibilizzare l'intera cittadinanza sui temi dei malati rari con Open Day nelle strutture per la diagnosi e cura.*

UFFICIO STAMPA

Ilaria Maurri – 335 1234242 – i.maurri@carthusiaedizioni.it

Giuliana Valerio – 335.8140675 – info3@presscomunicazione.com