

Cartella stampa

Evento online “Nico #ècosì. Una storia sul coraggio di essere se stessi, sempre” – 25 marzo 2022, ore 10.00



OMAR
Osservatorio Malattie Rare

In collaborazione con **libri**
Rivista di Letteratura

NICO #ÈCOSÌ

Una storia sul coraggio di essere se stessi, sempre.

ore 10.00 - 11.30
25 MARZO 2022
EVENTO ONLINE

Live on  

Con il patrocinio di  
Con il contributo non condizionante di 

A cura di
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

NICO #È COSÌ

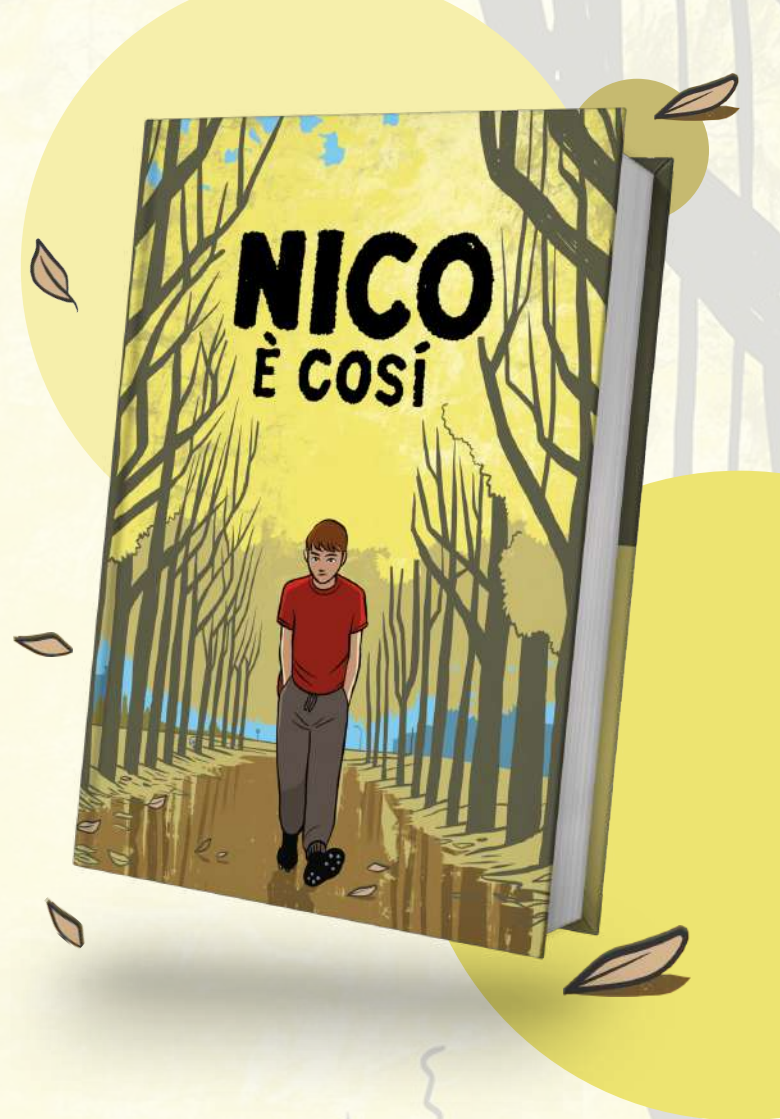
Una storia sul coraggio di essere se stessi, sempre.

ore 10.00 - 11.30

25 MARZO 2022

EVENTO ONLINE

Live on



PROGRAMMA:

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

10.00

INTRODUZIONE E SALUTI ISTITUZIONALI

On. Andrea Costa, Sottosegretario di Stato alla Salute

On. Fabiola Bologna, Segretario Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati

10.10

GENERAZIONE Z E INCLUSIONE: L'IMPORTANZA DEI MEDIA

Sara "Kuro Lily" Stefanizzi, Streamer

10.25

VITA E RELAZIONI: IL PERCORSO DI CRESCITA DI UN RAGAZZO CON EMOFILIA

Cristina Santoro, Dirigente Medico Ematologo presso Ematologia, Servizio Emostasi e Trombosi Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I

Marco Bianconi, Consigliere FedEmo e Referente Comitato Giovani

Andrea Buzzi, Presidente Fondazione Paracelso

11.00

PRESENTAZIONE DEL LIBRO "NICO È COSÌ"

Fabio Leocata, Autore del libro "Nico è così"

11.15

INCLUSIONE: L'IMPORTANZA DEL DIALOGO CON LA GENERAZIONE Z

Claudia Russo Caia, Patient, Value & Access Director - Takeda Italia

11.30

CONCLUSIONI A CURA DEL MODERATORE



EMBARGO 25 MARZO ORE 10:30

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare e Gen Z, “Nico è così” dà voce agli adolescenti affetti da emofilia

“Inclusione” è la parola chiave del progetto, firmato da Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con Libri Progetti Educativi, che comprende sia un romanzo che una campagna di comunicazione

Roma, 25 marzo 2022 – Nico è un adolescente, affetto da emofilia, con un sogno: giocare a calcio. Un sogno che coltiva in segreto, come in segreto vive la sua patologia, taciuta quasi a tutti: un peso che lo fa chiudere in se stesso, lo isola, fino al giorno in cui decide di “ribellarsi” raccontandosi e liberandosi da un peso, e con questo anche da molti limiti imposti dalla paura, la sua e quella della sua famiglia. La sua storia racchiude tanti aspetti che caratterizzano **la vita degli adolescenti della Generazione Z affetti da emofilia**. Nico è infatti il protagonista del [romanzo “Nico è così”](#) di genere **young adult**, scritto con un linguaggio semplice e immediato, e dell’omonima **campagna di comunicazione** realizzati da [Osservatorio Malattie Rare](#), in collaborazione con [Libri Progetti Educativi](#), per raccontare la vita dei giovani con questa malattia e per promuovere l’accoglienza e l’inclusione negli ambienti scolastico e sociale, cercando di abbattere quelle difficoltà e barriere che possono nascere in presenza di patologie rare come l’emofilia. **L’iniziativa è patrocinata da [FedEmo-Federazione delle Associazioni Emofilici](#) e [Fondazione Paracelso](#)**, e realizzata con il contributo non condizionante di [Takeda](#). La campagna social “Nico è così” **durerà 2 mesi** e andrà **“in scena” su Instagram, Tik Tok e Twitch**. I destinatari sono in primo luogo i giovani, ma i messaggi lanciati mirano anche alle istituzioni, la comunità di pazienti, i media e i clinici. La campagna sarà realizzata con il **coinvolgimento di influencer che condivideranno piccoli e grandi segreti che ciascuno custodisce**, aspetti che spesso nell’età adolescenziale sembrano difetti o problemi insormontabili e che poi si rivelano essere comuni a tanti. Una sorta di catena di confessioni social in cui si toccheranno diverse tematiche: dallo sport ai rapporti con i genitori, dall’amicizia alla scuola fino all’amore, tenendo sempre al centro l’emofilia grazie anche alla condivisione di alcuni piccoli estratti del [romanzo](#) per rafforzare il senso dell’iniziativa.

“L’adolescenza è una fase della vita complessa, emozioni positive e negative si alternano e costituiscono il percorso che porta alla costruzione della propria identità futura. I giovani affetti da emofilia vivono questo momento di passaggio con il peso che una malattia rara e cronica comporta: un costante monitoraggio clinico e frequenti trattamenti – hanno concordato **Marco Bianconi, Consigliere FedEmo e Referente Comitato Giovani, e Andrea Buzzi, Presidente Fondazione Paracelso** – Allo stesso tempo, sentono la necessità di vivere questo momento magico come tutti i ragazzi e questo può portarli in alcuni casi a mettere in secondo piano la loro condizione. Fanno fatica a parlarne apertamente perché si convincono che nessuno possa capirli davvero: la paura della non accettazione è sempre dietro l’angolo”.

“L’emofilia – la Giornata Mondiale ricade proprio tra qualche settimana, il 17 aprile – è una malattia rara di origine genetica che causa un difetto della coagulazione del sangue e che si manifesta nei maschi, mentre le donne possono essere portatrici sane. Questo perché si eredita, in modalità recessiva, attraverso il cromosoma X (X linked) ed è caratterizzata dalla carenza del FVIII (emofilia A) o del FIX (emofilia B) della coagulazione”, ha spiegato **Cristina Santoro, Dirigente Medico Ematologo presso Ematologia, Servizio Emostasi e Trombosi Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I**. Ne esistono, quindi, principalmente due forme, l’emofilia A e l’emofilia B (la prevalenza è 1 caso ogni 10.000 per l’emofilia A, che è il tipo più diffuso, e 1 caso ogni 30.000 per l’emofilia B). Le manifestazioni sono simili in entrambi i casi e, più che dal tipo, dipendono dalla gravità della malattia che viene determinata in base alla gravità della carenza di attività del fattore coagulante. “Oggi, grazie alla ricerca scientifica, le persone con emofilia hanno la possibilità di poter vivere la loro vita come tutti, senza restrizioni, ma resta forte lo stigma legato alla patologia – ha affermato **Claudia Russo Caia, Patient, Value & Access Director Takeda Italia** – ‘Nico è così’ vuole essere uno strumento utile a sensibilizzare l’opinione pubblica sui temi dell’accoglienza e dell’inclusione e, allo stesso tempo, a favorire un consenso istituzionale diffuso intorno alle esigenze dei pazienti con emofilia, soprattutto di quelli più giovani”.

“‘Nico è così’ è un libro che vuole raccontare in maniera semplice e diretta cosa significa per un adolescente vivere con l’emofilia, tra trattamenti e attenzioni quotidiane, a scuola come nello sport. Ma soprattutto vuole dire a tutti che chi ha l’emofilia oggi può avere una vita normale, purché dialoghi con il proprio medico e ne segua le indicazioni”, ha detto **Fabio Leocata, Autore del libro “Nico è così”**.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

Fabio Leocata

NICO È COSÌ



libri

Nico ha sedici anni ed è un ragazzo come tanti. Ha una passione per la musica indie, qualche problema con la scuola, una cotta per una sua compagna di classe e un amico con cui confidarsi. Ma soprattutto, ama il calcio più di ogni altra cosa. Nico però ha un segreto, nascosto nel suo sangue: è l'emofilia, che lo porta a chiudersi sempre più e lo tiene lontano dal suo sogno, entrare nella squadra del liceo. Finché un giorno, a rischio della propria salute, decide di mettersi in gioco... Una storia di emozioni e sogni, di amicizia ed amore, sul gioco più bello del mondo.

NICO È COSÌ

in collaborazione con



con il patrocinio di:



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

Fabio Leocata

NICO È COSÌ

Con il contributo non condizionante di



© 2022 Librì progetti educativi S.r.l., Firenze

www.librì.it

Finito di stampare nel mese di aprile 2022
presso Lito Terrazzi Srl, stabilimento di Iolo (Prato)

librì

L'HO FATTO DAVVERO

Sono seduto su una panchina, con le cuffie e il cappuccio della felpa in testa. Ascolto sempre la mia playlist quando faccio entrare l'ago nel mio braccio. La chiamano *infusione*, ma questa non serve a preparare un tè o una tisana. È così che assumo il farmaco, direttamente in vena, è così che riesco ad avere una vita normale.

Perché lui – il mio sangue – nasconde un segreto.

La primavera è ancora lontana ma oggi si sta bene, c'è profumo di fiori e il sole mi riscalda le guance. Ecco, è finita. Tolgo delicatamente l'ago dal braccio e decido di rimanere qui qualche minuto, in silenzio.

Penso al mio sangue, che scorre veloce nelle vene, così veloce che se mi faccio un taglio non riesce neanche a fermarsi.

Penso al dottore, che quando mi visita mi dice sempre di non buttarmi giù, perché è normale abbattersi quando hai l'emofilia a sedici anni e sei costretto a farti le infusioni tre volte a settimana. E devi sempre stare attento a quello che fai, a come ti muovi, a non urtare niente e nessuno, altrimenti ti riempi di lividi, dentro e fuori.

Penso alla faccia di papà, a come mi guarda ogni volta che torno a casa, al tono della sua voce al telefono quando mi chiede cosa sto facendo, a come ogni volta cerchi di nascondere la sua preoccupazione.

Penso a mia madre che non c'è più, che non c'è mai stata, e di cui conosco solo quelle poche espressioni rimaste cristallizzate per sempre sulle fotografie.

Penso alla canzone dei Måneskin che mi sta pulsando nelle orecchie, *Torna a casa*, una delle mie preferite. E penso a che cosa è una casa. Tutti dicono che una casa è il luogo in cui ti senti felice, è dove ti senti compreso, al sicuro. Se è così, allora, penso che io una casa non ce l'ho mai avuta.

Poi socchiudo gli occhi e non penso più a niente. Va meglio.