*Comunicato stampa*

 ***Un pezzo di te***

***In occasione del Fabry Awareness Month, da oggi fuori il brano scritto dal rapper Blind per raccontare ai giovani la malattia di Anderson-Fabry***

* ***‘Un pezzo di te’*** *è**il brano scritto da* ***Blind*** *per lanciare la* ***campagna di sensibilizzazione DO RE MI Fabry*** *promossa dall’Associazione* ***AIAF APS*** *con il Supporto non condizionato di* ***Chiesi Global Rare Diseases Italia****.*
* *In occasione del Fabry Awareness Month una canzone* ***per raccontare ai giovani una patologia che spesso è invisibile*** *agli altri e che comporta dei sintomi che possono causare disagi nella vita quotidiana. Un* ***messaggio di speranza*** *per non sentirsi soli.*
* *Il videoclip ufficiale del brano è disponibile sul canale YouTube di AIAF*

***Milano, 12 aprile 2024*** – “Ciao mi chiamo Fabry e ti sto osservando mentre stai piangendo…”, sono queste le parole con cui inizia “Un pezzo di te”, il brano inedito scritto da Blind per raccontare la malattia di Anderson-Fabry. Una canzone emozionale, che infonde coraggio e speranza.

Un pezzo di Te accompagna anche il Fabry Awareness Month dando così ufficialmente il via alla campagna di sensibilizzazione *DO RE MI Fabry* promossa dall’Associazione Italiana Anderson-Fabry (AIAF APS) con il contributo non condizionato di *Chiesi Global Rare Diseases Italia.* L’obiettivo della campagna è quello di raggiungere attraverso un brano musicale fresco e di impatto un vasto pubblico, soprattutto di giovani, per raccontare cos’è la malattia di Anderson-Fabry e lanciare un messaggio di speranza: far sentire meno sole tutte le persone che convivono con i sintomi di questa patologia genetica rara che spesso è invisibile agli occhi degli altri.

“*Quando si parla di una malattia rara come la Malattia di Anderson-Fabry* – spiega **Stefania Tobaldini, presidente di AIAF APS***– non è mai semplice trovare le giuste leve comunicative, che consentano di far conoscere la patologia e raccontare in modo adeguato il vissuto delle persone che ne sono colpite. Da sempre la nostra associazione è impegnata nella costruzione di campagne che permettano la divulgazione e la sensibilizzazione su larga scala, specialmente in occasione del Fabry Awareness Month, anche esplorando diversi canali di comunicazione per raggiungere un pubblico significativo. La preziosa collaborazione con Blind quest’anno ci offre la straordinaria opportunità di arrivare anche a un pubblico più giovane attraverso il potente mezzo della musica. Siamo molto emozionati per il lancio di ‘Un pezzo di te’ e ringraziamo Blind per la sensibilità nei confronti delle persone che convivono con la Malattia di Fabry e per aver dato voce a chi, nell’affrontare la malattia, si sente spesso sopraffatto dalle fatiche e dall’indifferenza di chi non ne comprende i sintomi, portando allo stesso tempo un messaggio di fiducia e resilienza”.*

**Com’è nato ‘Un pezzo di te’**

Tutto è partito dall’incontro tra Blind e le famiglie Fabry, in occasione di un Campus organizzato dall’Associazione AIAF che si è tenuto a Bologna lo scorso novembre 2023. Il rapper è stato invitato in qualità di ospite per ascoltare le storie dei pazienti, familiari e caregiver da cui trarre spunti per un brano sulla patologia. Un momento unico e speciale di confronto e di condivisione, ricco di emozioni per tutti i partecipanti. Nei mesi successivi l’artista ha avuto modo, con il costante accompagnamento dell’Associazione, di dedicarsi alla composizione del brano *Un pezzo di te*. Un lavoro frutto di studio e immedesimazione che gli ha permesso di cogliere tante piccole sfumature del vissuto dei pazienti – dai sintomi fino alle emozioni più profonde.

*Ciao mi chiamo Fabry e ti sto osservando mentre stai piangendo*

*E so che riesci a sentirmi*

*molte volte sai di essere invisibile*

*mentre tu ci provi*

*ci riprovi e ci riprovi*

 *tu mi stai lasciando un pezzo di te*

*ma noi non siamo soli quando siamo fuori*

*perché tutto cambia ma ora tu lo affronti*

(tratta dal brano “Un pezzo di te”)

*‘’Quando mi approccio a un nuovo lavoro cerco di farlo subito mio. Per me è stato fondamentale entrare a contatto con le storie delle persone che vivono con una malattia rara perché mi hanno aiutato a capire meglio quali sono le loro paure, le emozioni che provano nei confronti della malattia e le loro speranze. -* **Racconta il rapper Blind autore del brano** *- ‘Un pezzo di te’ parla del coraggio di reagire nonostante la propria condizione e sprona a non sentirsi soli anche se il mondo fuori a volte ti tratta come se fossi invisibile. Spero che il messaggio di questo brano arrivi forte perché a me è arrivato dritto al cuore.’*

Il videoclip del brano è visibile sul canale YouTube di AIAF

“*Con la campagna ‘Do Re Mi Fabry”, attraverso il linguaggio universale della musica vogliamo parlare con un tono nuovo della malattia di Anderson-Fabry, favorendo uno scambio comunicativo profondo tra chi convive con la patologia, i famigliari e coloro che invece non la conoscono*”, ha dichiarato **Alessandra Vignoli, Head of Mediterranean Cluster di Chiesi Global Rare Diseases**. “*Come azienda, ci impegniamo a sostenere la comunità delle persone che vivono con una malattia rara e di chi se ne prende cura, con progettualità che utilizzano un linguaggio universale come ad esempio quello della musica. In questo modo, possiamo raccontare storie di speranza, di sfide e di trionfi, e promuovere una maggiore empatia e accettazione della patologia."*

***La Malattia di Anderson-Fabry***

La malattia di Anderson-Fabry, o più semplicemente Malattia di Fabry, prende il nome dal dottore inglese William Anderson e dal dottore tedesco Johann Fabry, che per primi e in modo indipendente descrissero la malattia nel 1898. La malattia di Anderson-Fabry è una patologia genetica rara che fa parte di un gruppo di patologie chiamate malattie da accumulo lisosomiale. In particolare, è causata dalla carenza totale o parziale dell’enzima lisosomiale alfa-galattosidasi A, necessario per la degradazione di alcuni lipidi di cui il più rappresentato è lo sfingolipide chiamato globotriaosilceramidere, abbreviato come GL-3 o Gb3.[[1]](#footnote-1)

L’accumulo di Gb3 nei tessuti viscerali e nell’endotelio vascolare di tutto l’organismo, può comportare danni a livello renale, cardiaco e del sistema nervoso centrale tali da compromettere qualità e aspettativa di vita. I sintomi sono dolori, anche molti forti, agli arti (acroparestesie dolorose), febbre, stanchezza e intolleranza agli sforzi, al caldo e al freddo eccessivi, talvolta anche disturbi dell’udito e della vista, sintomi non specifici che rendono piuttosto difficile la diagnosi, che può arrivare in età adulta, anche con grande ritardo.[[2]](#footnote-2)

Per la conferma diagnostica non invasiva di malattia di Fabry sono fondamentali il dosaggio enzimatico dell’alfa-galattosidasi A e il test genetico basato sul sequenziamento del gene GLA.

**Per maggiori informazioni:**

su AIAF APS https://www.aiaf-malattiadifabry.org/

su Chiesi Italia https://www.chiesi.it/

Su Blind canale IG @blind\_psg

Sulla campagna www.doremifabry.it

**Contatti per la stampa:**

**Honboard**  Miriam Lupia – 331 5006976 - Miriam@honboard.com

Marianna Cerina – 342 365 0129 - Marianna @honboard.com

**AIAF APS**

Alessandra Babetto – 3495445680 - alessandra@puntoventi.it

**Chiesi Italia**

Benedetta Luoni – 347 9052271 - b.luoni@chiesi.com

1. La malattia – AIAF https://www.aiaf-malattiadifabry.org/la-malattia/malattia-di-anderson-fabry.html [↑](#footnote-ref-1)
2. Malattia di Fabry – Osservatorio malattie avanzate https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/malattia-di-fabry [↑](#footnote-ref-2)