

Giornata Internazionale della Malattia di Gaucher

“Fatto X arTE”, alla scoperta dei talenti “rari”

Ideato da Sanofi Genzyme in collaborazione con l'Associazione Italiana Gaucher, invita le persone che convivono con una malattia rara a esprimere il proprio talento artistico

Milano, 1 ottobre 2018 - In occasione della Giornata Internazionale della Malattia di Gaucher, nasce “**Fatto X arTE**”, iniziativa promossa da Sanofi Genzyme in collaborazione con l'Associazione Italiana Gaucher Onlus per stimolare i talenti artistici a favore delle persone che convivono con una malattia rara.

Pazienti, famigliari, caregiver, amici, medici o semplici simpatizzanti possono mettere alla prova le proprie capacità artistiche e creare un'opera che possa ispirare e supportare le persone con malattia di Gaucher o con un'altra malattia rara da accumulo lisosomiale.

“Fatto X arTE nasce per aiutarci a far sentire la nostra voce, a non far dimenticare la nostra condizione di malati rari e a superare il senso di isolamento spesso associato alla condizione di malattia,” commenta **Fernanda Torquati**, Presidente dell'Associazione AIG Onlus. *“Oltre a incoraggiare i talenti rari che incontriamo ogni giorno, speriamo che il progetto possa essere di ispirazione per le persone che direttamente o indirettamente sono colpite da una malattia rara. Proprio per questo abbiamo voluto estendere l'invito a partecipare all'iniziativa anche alle altre associazioni pazienti di malattie da accumulo lisosomiale con cui collaboriamo su molti fronti.”*

Per partecipare a **Fatto X arTE**, sarà necessario produrre uno o più lavori artistici riconducibili a una di queste quattro categorie: Scultura/Manufatto, Musica/Canto/Ballo/Teatro, Disegno/Pittura/Fumetto/Fotografia oppure Scrittura/Poesia. Le opere dovranno poi essere fotografate o riprese in un video e inviate tramite e-mail compilando l'apposito Form di partecipazione presente sul sito www.gaucher.it, entro il **20 gennaio 2019**.

Una Giuria di esperti selezionerà i lavori più significativi, che diventeranno una mostra partecipativa esposta in occasione della XII Giornata delle Malattie Rare, il 28 febbraio 2019.

“Stare dalla parte dei pazienti fa parte del DNA della nostra azienda,” afferma **Enrico Piccinini**, General Manager Sanofi Genzyme Italia. *“Siamo felici di poter veder emergere il talento delle persone per le quali lavoriamo ogni giorno e di tutti coloro che vorranno dedicare alla comunità delle malattie rare il proprio tempo e le proprie emozioni.”*

Con l'hashtag **#FattoXarTE**, l'iniziativa sarà veicolata attraverso i social affinché possa estendersi alle altre Associazioni Pazienti e far riflettere l'opinione pubblica sul significato di vivere con una malattia rara.

La malattia di Gaucher

Scoperta dal medico francese Philippe Charles Ernest Gaucher nel 1882, è una malattia ereditaria molto rara (1 caso ogni 40.000 persone), causata dalla carenza o dalla scarsa attività di un enzima che porta all'accumulo di una sostanza (glucocerebroside) a livello cellulare, nei lisosomi (da qui la definizione di “malattia da accumulo lisosomiale”). Questo compromette il funzionamento delle cellule coinvolte,



denominate “cellule di Gaucher”. Queste possono essere localizzate in diversi organi del corpo, come la milza, il fegato e il midollo osseo. Si parla pertanto di malattia sistemica. La presenza di queste cellule malate altera l’aspetto e il funzionamento di questi organi vitali, dando origine ai sintomi della malattia. Alcuni pazienti possono manifestare sintomi lievi, altri sviluppano condizioni che possono essere fatali.