

COMUNICATO STAMPA – INVITO

The Broken Doll, un cartoon per spiegare ai bambini la Malattia di Huntington

Una mamma a cui è stata diagnosticata la malattia di Huntington. Una bambina che fa fatica - o forse rifiuta - a comprendere e accettare questa realtà. E una bambola rotta. Il suo giocattolo preferito, che è sempre stata con lei, nei momenti di gioia e di tristezza. Proprio come sua madre. Cosa accade quando la bambina abbandona la sua bambola e, con essa, tutti i suoi ricordi? E come possono l'amore sincero della bambola e il suo bisogno di tornare tra le braccia della bambina aiutarla ad affrontare il rapporto con la madre malata?

The Broken Doll – A story of Huntington Disease, è il **primo cartone animato** sulla malattia di Huntington, una malattia rara neurologica, genetica, ereditaria, ancora non ‘curabile’.

Il progetto nasce da un’idea di **NOI Huntington-La Rete Italiana dei Giovani**. *The Broken Doll – A story of Huntington Disease* è stato realizzato, sia in italiano che in inglese, grazie ad un finanziamento della **Fondazione Roche** e con la supervisione della **Fondazione LIRH** (Lega Italiana Ricerca Huntington) per quanto riguarda i contenuti.

Il cartone animato verrà presentato martedì 28 settembre dalle 17.00 alle 18.00 nel corso di una diretta online

Il cartoon è stato realizzato con l’obiettivo di spiegare ai bambini, ma anche agli adulti, con uno strumento di comunicazione ed un linguaggio alla loro portata, qual è l’origine del comportamento, per loro incomprensibile, della mamma o del papà. Infatti, sebbene l’Huntington sia annoverata tra i ‘disturbi del movimento’, in realtà si caratterizza fortemente anche per la presenza di disturbi del comportamento, con frequenti scatti di rabbia, sbalzi di umore, aggressività verbale e fisica, con una inevitabile ripercussione sui figli minori.

The Broken Doll è stato realizzato da Macine Motion Pictures Productions con sede a Tessalonica, Grecia. “*L’arte ha il potere di arrivare direttamente al cuore delle persone. Sarei estremamente felice se *The Broken Doll* riuscisse a ricomporre il cuore spezzato anche di un solo bambino o di una sola persona che si trova ad affrontare questa malattia inesorabile*”, sono le parole di **Katerina Bolmati**, autrice dello script.

Tutto il percorso è stato seguito e supervisionato, sin dalle sue prime fasi, dalla Fondazione LIRH. “La realizzazione di questo cartone consente l’enorme

opportunità di iniziare una campagna strutturata di comunicazione rivolta alla fetta più fragile ed indifesa della comunità Huntington”, afferma il prof. **Ferdinando Squitieri**, Direttore Scientifico della LIRH. “E’ uno strumento unico di comunicazione che non ha precedenti e che viene offerto alla comunità globale Huntington, grazie anche alla realizzazione in doppia lingua e con sottotitoli”.

*“Sono orgoglioso che abbiamo dato vita a questo bellissimo progetto pensato per i bambini, il primo nel suo genere, come me e come NOI, che ci siamo presi cura del nostro genitore malato – spiega **Marco Salvadori**, Presidente di NOI Huntington- la rete italiana dei Giovani – Spero che abbia un effetto catartico in chi lo guarderà e che promuova un'accettazione resiliente delle difficoltà legate a questa complessa malattia rara. E , soprattutto, spero che aiuti a superare il senso di vergogna che ingiustamente accompagna chi vive con la malattia di Huntington”.*

Alla presentazione online su piattaforma streamyard parteciperanno **Francesco Frattini**, segretario generale della Fondazione Roche, l'onorevole **Leda Volpi** della Commissione parlamentare per l'Infanzia e l'adolescenza, il prof. **Ferdinando Squitieri**, Direttore scientifico della Fondazione Lirh, **Barbara D'Alessio**, Presidente della Fondazione Lirh, Padre **Bernardo Francesco Maria Gianni**, Abate di San Miniato al Monte, **Domenica Taruscio**, Direttore Centro nazionale malattie rare, **Teresa Petrangolini**, Direttore Pal-Università Cattolica del Sacro Cuore, **Annalisa Scopinaro**, Presidente Uniamo Federazione italiana malattie rare.

L'evento verrà trasmesso in diretta sui canali social martedì 28 settembre a partire dalle 17.00 ai seguenti link:

<https://www.facebook.com/LIRHLegaitalianaRicercaHuntington>

<https://www.youtube.com/channel/UCB12HbtwBleIS8XG6thnwZw>

