

IL SEGRETO DI KORALINE

Testo di *FRANCESCA DALL'ARA*

Illustrazioni di *GIADA NEGRI*

CARTHUSIA in collaborazione con *A.I.D. KARTAGENER APS*

Inclusione sociale e malattie rare: la metafora del segreto di Koraline



Bari – Pavia (12 Ottobre 2023): L'associazione AID Kartagener APS è lieta di annunciare che il libro “**Il Segreto di Koraline**”, edito da Carthusia Edizioni, sarà disponibile in libreria dal 13 Ottobre. Tale pubblicazione nasce dalla volontà dell'associazione di sensibilizzare i ragazzi della scuola primaria (e non solo) verso il tema dell'inclusione sociale in generale ma nel caso specifico verso i soggetti fragili quali ad esempio quelli affetti da patologie rare.

In un piccolo villaggio nel profondo del mare vive una coraggiosa sirena, di nome Koraline, dalle ciglia immobili (in quanto affetta da una malattia rara, la Discinesia Ciliare Primaria) e con una straordinaria storia da raccontare.

Tale storia diventa metafora universale per raccontare a tutti i bambini da un lato l'importanza di trovare il coraggio di uscire dalla propria bolla e dar voce alla propria storia straordinaria, perché merita sempre di essere condivisa; dall'altro di essere sensibili verso i più fragili ed essere inclusivi nei loro confronti.

“Uno degli obiettivi primari della nostra associazione è sensibilizzare l’opinione pubblica sulla situazione sociale dei soggetti affetti dalla nostra patologia e, più in generale, dalle malattie rare”, dichiara Letizia Andolfi, Presidente dell’associazione. “Tale libro verrà consegnato anche ai centri di riferimento regionali riconosciuti per la diagnosi e cura della Discinesia Ciliare Primaria e/o della Sindrome di Kartagener al fine di distribuirlo a tutti i loro pazienti, soprattutto i più giovani, e di mitigare il senso di solitudine che colpisce chi è affetto da una malattia rara”, aggiunge Sara Bellu, consigliere dell’Associazione che ha seguito la realizzazione del libro.

“Sensibilizzare le giovani generazioni su questi temi attraverso strumenti consoni alla loro età è il primo passo per creare nell’opinione pubblica di domani maggiore consapevolezza e conoscenza del tema, prerequisito ad una maggiore speranza di inclusione sociale per tutti noi”, conclude la Presidente dell’Associazione.

L’Associazione promuoverà il libro tramite eventi pubblici ed iniziative nelle scuole al fine di promuovere una maggiore conoscenza di questi temi.

Tale lavoro è il frutto della collaborazione tra l’associazione, l’illustratrice Giada Negri, la scrittrice Francesca Dall’Ara e Carthusia Edizioni, casa editrice dall’elevata progettualità e specializzata in editoria per ragazzi.

A tal proposito l’Associazione ringrazia sentitamente i soggetti che hanno collaborato a tale pubblicazione anche per la sensibilità, non comune, dimostrata verso questi temi.

Scheda tecnica:

formato 14,5 x 21 cm • 32 pagine

€ 13,50 • dai 6 anni

Isbn 978-88-6945-186-7

Ufficio stampa Carthusia Edizioni:

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

Per A.I.D. – Kartagener APS:

Presidente – presidente@pcdkartagener.it

Vicepresidente – vicepresidente@pcdkartagener.it

www.pcdkartagener.it

<https://www.youtube.com/@a.i.d.kartageneraps1030/>

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

https://www.instagram.com/aid_kartagener_aps/