

**IL BULLONE**

In collaborazione con:



Segreteria organizzativa:



# **CICATR/CI**

## **WE ARE B.LIVER:**

### **LA CRONICITA' AI TEMPI DEL COVID-19**

**13 e 20 luglio, alle ore 17.30**

**In diretta streaming alla pagina Facebook:**

**@ilbullonefondazione**

Attraverso un momento di approfondimento e di scambio tra Istituzioni e *B.Liver*, si rifletterà sul tema della cronicità e su quanto abbiamo imparato dall'emergenza sanitaria in un confronto sulle misure che saranno messe in campo nel futuro.

Il punto di vista sarà arricchito con quello di giovani ragazzi che convivono con malattie gravi e croniche - tumori, HIV, disturbi del comportamento alimentare, malattie rare - ma che vivono e desiderano vivere la loro esistenza molto al di là della malattia.

In questo tempo di emergenza sanitaria, che ha sconvolto la vita di tutti noi, i *B.Liver* si sono trovati in un mondo rovesciato. Tutto d'un tratto non si sentivano più soli, tagliati fuori. Non sentivano più quello sguardo sospettoso addosso per indossare una mascherina; non sentivano più quella forma di incomprendimento quando dovevano dire «devo rimanere in isolamento, devo fermarmi».

Certo, il Covid ha aggiunto difficoltà e timori alla vita di un paziente cronico. C'è chi ha vissuto la messa in *stand by* della propria vita perché in attesa di un trapianto che è stato rimandato; chi ha dovuto interrompere il proprio percorso terapeutico o sostituirlo con altre strade più "tossiche"; chi si è trovato senza alcuna tutela sul lavoro; chi il lavoro l'ha perso perché "categoria a rischio"; chi ha vissuto in un limbo informativo rispetto a servizi e piani terapeutici; chi si è ritrovato a vivere di nuovo la paura dell'incertezza e dell'isolamento.

Ma questo periodo è una grande occasione di trasformazione per tutti noi.

I *B.Liver*, come autentici testimoni, doneranno le proprie esperienze per attivare un confronto costruttivo con le Istituzioni, che oltre alle criticità e alle necessità del paziente cronico, metterà luce soprattutto sulle nuove possibilità, sulle nuove strade da percorrere.

Cercheremo di rispondere ad una domanda fondamentale: fino a quando sono considerato un malato cronico?

Ma si parlerà anche della necessità di ridurre lo stress burocratico - che troppo spesso si aggiunge alla preoccupazione per la malattia - attraverso lo sviluppo della telemedicina e di servizi online più efficienti ed accessibili. Della creazione di piani terapeutici completi e canali di comunicazione in cui i malati trovino tutti i servizi di cui possono avere bisogno, non solo durante la fase critica di una patologia, ma proprio in vista degli effetti cronici diretti o indiretti ad essa collegati; della proposta di codificare e valorizzare una rete di supporto - ad oggi solo fortunosa - tra pazienti "più esperti" e pazienti "meno esperti".

Nei due eventi, oltre a Massimo Scaccabarozzi, Presidente e Amministratore Delegato di Janssen Italia, e Bill Niada, Presidente della Fondazione Near Onlus - Il Bullone, intervorranno:

*Il Bullone*

Testata registrata presso il Tribunale di Milano, n. 338 del 4 dicembre 2015

[www.ilbullone.org](http://www.ilbullone.org)

Un progetto di Fondazione Near Onlus

Via Enrico Toti, 29 - 20900 Monza (MB) - C.F. 94624410158

[www.bliveworld.org](http://www.bliveworld.org)

In collaborazione con:

Segreteria organizzativa:

**IL BULLONE**



**13 luglio 2020, ore 17.30 -**

On. **Giuseppina Versace** Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

On. **Fabiola Bologna** Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

Cons. **Michela Di Biase** Commissione Salute, Regione Lazio

**20 luglio 2020, ore 17.30 -**

Cons. **Emanuele Monti** Presidente Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Lombardia

Cons. **Alessandro Stecco** Presidente Commissione Sanità Regione Piemonte

**Gli eventi, gratuiti e aperti a tutti, saranno trasmessi in diretta sulla pagina Facebook del Bullone: @ilbullonefondazione**

In questa occasione sarà presentata anche **Cicatrici 2.0** l'evoluzione digitale dell'emozionante mostra sviluppata nel 2018 dal Bullone in collaborazione con il +LAB, l'innovativo laboratorio di stampa 3D del Politecnico di Milano.

## Chi siamo

Fondazione Near Onlus opera attraverso il coinvolgimento e l'inclusione lavorativa di ragazzi che hanno vissuto o vivono ancora il percorso della malattia - tumori, HIV, anoressia, malattie rare - e promuove la responsabilità sociale di individui, organizzazioni e aziende. I ragazzi si chiamano B.Liver e la loro esperienza genera **Il Bullone**, testata autonoma nata a dicembre 2015 grazie alla collaborazione di alcuni giornalisti professionisti e diretta da Giancarlo Perego.

**Il Bullone è pensiero:** un nuovo punto di vista che va oltre il pregiudizio e i tabù verso uno sviluppo sociale, ambientale ed economico sostenibile. Un giornale, un sito e un canale social, i cui contenuti sono realizzati insieme a studenti, volontari e professionisti per pensare e far pensare.

**Il Bullone è azione:** lavoro in partnership con aziende che credono nel suo sguardo, ironico, profondo e fuori dalle convenzioni, per sviluppare e realizzare progetti di comunicazione, eventi formativi e nuovi prodotti.

**Il Bullone è far pensare:** sensibilizzazione attraverso visionari progetti artistici, viaggi temerari, storytelling, esperienze e incontri che uniscono realtà diverse in percorsi originali.

**Il Bullone**

**Pensare. Fare. Far Pensare.**

## Contatti

Sito web: [www.ilbullone.org](http://www.ilbullone.org)

Fb, Instagram:: @ilbullonefondazione

Linkedin e Youtube: @ilbullone

Email: [ilbullone@fondazionenear.org](mailto:ilbullone@fondazionenear.org)

*Il Bullone*

Testata registrata presso il Tribunale di Milano, n. 338 del 4 dicembre 2015

[www.ilbullone.org](http://www.ilbullone.org)

Un progetto di Fondazione Near Onlus

Via Enrico Toti, 29 - 20900 Monza (MB) - C.F. 94624410158

[www.bliveworld.org](http://www.bliveworld.org)

**IL BULLONE**

In collaborazione con:



Segreteria organizzativa:



**Ufficio Stampa *Il Bullone***

*Sofia Segre Reinach*

[sofia.segre@fondazionenear.org](mailto:sofia.segre@fondazionenear.org)

+39 3398918136

*Il Bullone*

Testata registrata presso il Tribunale di Milano, n. 338 del 4 dicembre 2015

[www.ilbullone.org](http://www.ilbullone.org)

Un progetto di **Fondazione Near Onlus**

Via Enrico Toti, 29 - 20900 Monza (MB) - C.F. 94624410158

[www.bliveworld.org](http://www.bliveworld.org)