



AMICI PER LA PELLE

Giugno 2015
Uscita n. 46

Giornalino di informazione
sulle neurofibromatosi realizzato da ANF
(Associazione Neuro Fibromatosi) Onlus
Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in abbonamento Postale
D.L. 353/2003
(conv. in Legge 27/02/2004, n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Parma
Conto Corrente Postale 11220431

Amici per la pelle

Direttore Responsabile:
Dott.ssa Elisa Pellacani

In redazione:
C. Melegari, E. Platani, S. Vasé, A. Corò

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: Associazione Neuro Fibromatosi -
onlus - Via Milano, 21/B - 43122 Parma -
Tel. e Fax 0521 771457

Internet: www.neurofibromatosi.org
anf@neurofibromatosi.org

Stampa: Nero Colore - Correggio

I dati personali dei destinatari di "Amici per la pelle" saranno trattati con criteri di riservatezza assoluta e non saranno in alcun caso ceduti a terzi, né diffusi.

Chi lo desidera potrà ottenerne la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo ad:

Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -

Via Milano, 21/B - 43122 Parma, titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali.



Con il patrocinio di:
Istituto Superiore di Sanità



"VI Convegno Umbro sulle Neurofibromatosi"

Responsabile Scientifico: **Dott.ssa Elisabetta Manfroi**
Genetista - Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliera "S. Maria" Terni

Incontro aperto a n.150 partecipanti di tutte le Professioni Sanitarie
Evento formativo n. 1784-84 Crediti ECM 2015: 4,50

Sabato 17 Ottobre 2015

Sala Conferenze Azienda Ospedaliera "S. Maria" Terni

Programma

08.00	Registrazione dei partecipanti	11.20	Diagnosi prenatale e preimpianto nella NF1 <i>Marina Baldi</i> Lab. "Gruppo Genoma" Roma
08.30	Saluti delle Autorità	11.40	Discussione
09.00	Presentazione del convegno <i>Sandro Carletti</i> Direttore Dipartimento Neuroscienze A.O. Terni <i>Elisabetta Manfroi</i> Coordinatore GMNF, Dip. Neuroscienze A.O. Terni <i>Corrado Melegari</i> Presidente Nazionale Associazione Neurofibromatosi	III Sessione Moderatori: E. Bonioli, E. Manfroi	
09.15	Il volo di Pegaso: "Le avversità possono essere formidabili occasioni" <i>Domenica Taruscio, Stefania Razeto</i> Centro Nazionale Malattie Rare - Ist. Sup. Sanità- Roma	11.50	Le MCL. Neurofibromi e megasession <i>Edoardo Caleffi, Elena Boschi</i> U.O.C. Chir. Plastica e Centro Ustioni AOU Parma
09.25	Neurofibromatosi in Italia e in Europa <i>Elisabetta Manfroi</i> Coordinatore GMNF, Dip. Neuroscienze A.O. Terni	12.10	Esperienza della Dermatologia nel GMNF <i>Manuela Papini, Ylenia Natalini</i> Clinica Dermatologica A.O. Terni
	I Sessione Moderatori: A. Puxeddu, G. Castellucci	12.25	Discussione
09.35	Lettura Magistrale "NF1 : dalla clinica alla ricerca" <i>Prof. Maurizio Clementi</i> Univ. di Padova - President of European Research in NF	IV Sessione Moderatori: S. Coaccioli, F. Roila	
10.15	Coffee Break	12.35	Neurofibromatosi tipo2 e forme correlate: diagnosi, percorso terapeutico e nuove terapie <i>Martino Ruggieri</i> Dip. Medic. Clinica e Sperimentale- Univ. di Catania
10.30	Neurofibromatosi tipo1: Farmaci, non farmaci e "remedies" <i>Guido Morcaldi</i> Clinica Pediatrica II, Ospedale G. Gaslini - Genova	13.00	Discussione
10.50	Discussione	V Sessione Dalla parte dei pazienti: <i>Eugenio Bonioli</i> Resp. Scientifico ANF <i>Corrado Melegari</i> Presidente ANF <i>Elena Battistin</i> Presidente NF Svizzera Francese <i>Palmina Giannini</i> Comitato "P. Balestrazzi" <i>Giuseppe Barbaro</i> Consigliere ANF <i>Arianna Mancini</i> ANF Umbria	
	II Sessione Moderatori: R. Barale, E. Manfroi	13.50	Conclusioni <i>Elisabetta Manfroi</i> Responsabile ANF Umbria
11.00	Nuovi approcci nella diagnosi molecolare di NF <i>Alessandro de Luca</i> Istituto Mendel - Roma	13.55	Verifica dell'apprendimento
		14.00	Conclusioni dei lavori
		14.05	Lunch-Buffer
		15.00	2° Assemblea Annuale Associaz. Neurofibromatosi

TAVOLA ROTONDA SULLE MALATTIE RARE

Venerdì 10 aprile 2015, dalle ore 15:00 alle ore 20:00, presso la Sala THUN P.O. Microcitemico, via Jenner, Cagliari - il Responsabile Regionale ANF, Ruggero Scampuddu ha organizzato una Tavola rotonda sulla Malattie Rare: incontri, confronti, prospettive per condividere uno spazio di riflessione su clinica e normativa alla luce dei nuovi scenari per il terzo settore.

La tavola rotonda ha costituito anche l'occasione per stimolare riflessione e far emergere eventuali fabbisogni psicosociali, proposte e strategie d'intervento funzionali alla prevenzione e promozione delle nostre realtà associative alla presenza di un gruppo di professioniste attive negli interventi psicosociali del terzo settore.

Sono intervenuti: Prof. Carlo Carcassi, Dr. Mario Loi, Dr.ssa Silvia Canepa, Dr.ssa Francesca Argiolas, Dr.ssa Francesca Licheri e dr.ssa Katia Palmas.

L'associazione di ANF - *Associazione Neurofibromatosi*, desidera invitarVi alla Tavola rotonda su **Malattie Rare: Incontri, Confronti Prospettive** per condividere uno spazio di riflessione su clinica e normativa alla luce dei nuovi scenari per il terzo settore.

Durante i lavori interverranno: *Ruggero Scampuddu*, Responsabile regionale ANF- *Associazione Neurofibromatosi*.

Dr. Mario Loi, Neuropsichiatra infantile.

Prof. Carlo Carcassi, Professore di Genetica medica presso P.O. Binaghi Cagliari. Clinica delle Malattie Rare.

Dr.ssa Paola Pilia, Pediatra, Coordinatrice Centro di Coordinamento Malattie Rare. La tavola rotonda costituirà anche l'occasione per stimolare riflessione e far emergere eventuali fabbisogni psicosociali, proposte e strategie di intervento funzionali alla prevenzione e promozione delle nostre realtà associative alla presenza di un gruppo di professioniste attive negli interventi psicosociali del terzo settore *Dr.ssa Silvia Canepa; Dr.ssa Francesca Argiolas, Dr.ssa Francesca Licheri e Dr.ssa Katia Palmas.*

UN SALUTO DA... JESSICA

Ciao a tutti, sono Jessica e anche quest'anno, con immenso piacere, vi scrivo per raccontarvi la mia esperienza a proposito dell'iniziativa che ormai da 4 anni, con la mia famiglia e il gruppo RDG del Cursillos, portiamo avanti a favore dell'ANF. Nelle settimane antecedenti alla domenica delle palme, ci riuniamo per la lavorazione dei "palmurelli".

Questi poi vengono distribuiti nelle attività commerciali di punta della nostra piccola zona, grazie all'aiuto degli esercenti ben contenti di poterci dare una mano.

Il Sabato Santo e la Domenica delle Palme invece, allestiamo un banchetto col logo dell'ANF davanti alla Chiesa di Sant'Agostino dove i nostri lavori vengono apprezzati da tutti coloro che decidono di lasciare una piccola offerta, nonostante la concorrenza di moltissime altre associazioni, tra le quali Croce Rossa e Croce Verde.

La novità di quest'anno è stata poter accogliere tra di noi anche l'orsetto Tobia, mascotte dell'ANF, sensibilizzando ancora di più la solidarietà nelle persone. Era iniziato tutto come un gioco, spinti solamente dalla voglia di adoperarci a favore del prossimo.

Accorgerci che, nel corso di questi anni, la gente si ricordava di noi e ritornava con piacere a prendere la palma ci ha riempito di grande soddisfazione e spronato ad andare avanti impegnandoci sempre di più.

Da quando abbiamo iniziato, il riscontro che abbiamo avuto è stato decisamente positivo e di incoraggiamento a non mollare. Continueremo a portare avanti questo nostro progetto, cercando di poter coinvolgere il maggior numero di persone.

Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno partecipato, in particolar modo a Don Daniele, parroco di Ventimiglia, che ci ha sempre sostenuto in questa iniziativa...e a risentirci all'anno prossimo!

Jessica Giofrè



A BERGAMO ASSEMBLEA DEI SOCI ANF E CONVEGNO SULLE NEUROFIBROMATOSI

Si è svolto a Bergamo un convegno sulle Neurofibromatosi sabato 18 aprile seguito dall'Assemblea dei Soci ANF. C'è stato un buon afflusso di persone, molti si conoscevano, per alcuni era la prima volta. L'accoglienza è stata come sempre festosa da parte dei relatori, degli organizzatori e dei presenti. Questi sono momenti di cui far tesoro: aggiornamenti medico-scientifici, risposte alle domande, segnalazioni, e vita associativa. Ribadiamo l'importanza della partecipazione attiva che porta sempre a nuovi incontri, a nuove esperienze, a nuove notizie. ANF organizza affinché la gente partecipi. Non sempre riusciamo ad essere in ogni città, perché da mettere insieme ci sono molti fattori fra cui la disponibilità degli ospedali e dei medici di riferimento a stilare il programma. Ma sono sempre in posti raggiungibili. Prossimo appuntamento a Terni sabato 17 ottobre. Convegno e Assemblea dei Soci.



Felice



Elisabetta



Antonello e Angiolina



Marisa e Andrea



Stefano



Corrado e prof. Poloni



Sara e prof. Eugenio Bontoli



Amici per la pelle...

TAGGIA: IL LEO CLUB VALLE ARGENTINA HA RACCOLTO 510 EURO DA DONARE ALL'ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI

Il Leo Club Valle Argentina ha organizzato un Torneo di Burraco per beneficenza presso la residenza di un socio del club. In un'atmosfera elegante e raffinata i partecipanti sono stati accolti con squisita ospitalità. Arbitro del torneo l'amico Roberto Crivelli che con professionalità ha aiutato i partecipanti meno esperti durante le fasi di gioco.

Ottima è stata la partecipazione che ha permesso di raccogliere € 510,00 devoluti all'Associazione Neuro Fibromatosi (A.N.F.) che si occupa di raccogliere fondi per finanziare la ricerca e diffondere la conoscenza della malattia. La neurofibromatosi ha un'origine genetica spesso trasmessa in modo ereditario, che provoca l'insorgenza di diversi tumori a livello del sistema nervoso.

"I premi dell'evento sono stati offerti dalla

gioielleria Abate di Sanremo e dai negozi di abbigliamento Mary Anne e Monica Fashion Furs rispettivamente di Sanremo ed Arma di Taggia. - ricordano i Leo - I soci del Leo Club Valle Argentina ringraziano tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione dell'evento, i numerosi partecipanti che hanno contribuito alla riuscita del service, i Lions presenti e gli sponsor che hanno messo a disposizione i premi".

<http://www.sanremonews.it/2015/02/06/mobile/leggi-notizia/argomenti/associazionigi/articolo/taggia-il-leo-club-valle-argentina-ha-raccolto-510-euro-da-donare-all'associazione-neuro-fibromat.html>

Ringraziamo la Socia Nicoletta Lamanuzzi, Giulia Sasso, i Soci del Leo Club Valle Argentina e tutti coloro che hanno dato

la propria disponibilità al fine di ottenere questo importante risultato.



APERITIVO MOTORADUNO DUCATI A LOCARNO

Sabato 28 marzo la nostra Socia Annamaria era presente a Locarno in occasione dell'Apertivo Motoraduno Ducati dalle 10 alle 17 che si è tenuto a Locarno.

Ha allestito un banchetto informativo ove erano esposte le magliette ed il nostro Tobia.

Parte dell'incasso della giornata è stato devoluto ad ANF



QUINDICI TOBIA CHE MI STAVANO ASPETTANDO A CASA



Li ho ordinati pochi giorni prima di partecipare ad un altro convegno NF che si è tenuto a Bergamo, sabato 18 aprile 2015

Tobia è la mascotte della ANF, e sono stati tutti promessi, li ho distribuiti tra amici e conoscenti, ma anche a famiglie con persone affette da NF, subito rimaste meravigliate dalla bellezza di questo peluche davvero molto coccoloso.

Tobia è ordinabile in sede telefonando allo 0521 771457, il lunedì, martedì, giovedì e venerdì dalle 8.00 alle 12.00 e il mercoledì dalle 14.00 alle 18.00, oppure mandando una email ad anf@neurofibromatosi.org, comunicando i propri dati e l'indirizzo a cui inviarli.

Per avere Tobia l'offerta minima è di 7 € + spese postali



Stefano Savioli, (detto Pepo)



CIAO ALESSIO! UN DONO SPECIALE PER IL BATTESIMO DI LEONARDO

Domenica 26 aprile alle ore 10,00 ho tenuto a battesimo presso la parrocchia dei Santi Vitale e Agricola (quartiere San Vitale a Bologna) il mio nipotino Leonardo che è nato il 26 giugno del 2014.

Leonardo é figlio di mia sorella Stefania, e io mi chiamo Stefano. (Che fantasia vero?) Eppure il mio nome l'ha scelto proprio lei quando sono nato.

E vi dirò di più, il marito si chiama Stefano!

Quando mia sorella mi ha chiesto di

fare da padrino al mio nipotino, il nome scelto da registrare in Chiesa è caduto su Alessio.

Alessio é scomparso il 25 aprile del 2013 a causa della NF e ancora oggi a distanza di due anni, ogni giorno il suo ricordo é vivo in noi, tant'è che nella pagina a lui dedicata in Facebook : SOLO PER TE ALESSIO FERRARI, in tanti lo ricordano, pubblicano frasi in sua memoria, immagini divertenti riguardo le donne e la birra, le sue amate passioni, e non mancano sketch di Fantozzi.

É stato per me un onore averlo conosciu-

to tramite Facebook e successivamente Whatsapp, lui mi ha dato in un qualche modo il coraggio di affrontare lo schwannoma maligno MPNST che mi aveva colpito, e per il quale ho praticato anche tre cicli di chemioterapia

Ti voglio bene Alessio, ed é quindi per me un onore e un piacere regalare il tuo nome al mio cucciolo.

Stefano Savioli (detto PEPO)

GLI APPUNTAMENTI DI ANF

Liguria: il nostro Socio Antonio Giofrè, come ogni anno, ha proposto le tradizionali Palme intrecciate create con la sua famiglia e gli amici che lo seguono in questo grande gesto di solidarietà in cui ricavato sarà devoluto ad ANF.

Dal 26 al 28 marzo era presso Minimarket F.lli Lo Re, Via Goethe, a Sanremo (IM), tutto il giorno;

Dal 26 al 29 marzo era presso Panetteria Dolce e Salato, via Colonnello Aproso, 77 Vallecrosia (IM), tutto il giorno;

Dal 28 al 29 marzo era presso Chiesa di Sant'Agostino, via Cavour, Ventimiglia (IM), tutto il giorno.

Svizzera: sabato 28 marzo la nostra Socia Annamaria era presente a Locarno in occasione dell'Aperitivo Motoraduno Ducati dalle 10 alle 17 che si è tenuto a Locarno. Ha allestito un banchetto informativo ove erano esposte le magliette ed il nostro Tobia. Parte dell'incasso della giornata è stato devoluto ad ANF

Sardegna: Sardegna: venerdì 10 aprile 2015, dalle ore 15:00 alle ore 20:00, presso la Sala THUN P.O. Microcitemico, via Jenner, Cagliari il Responsabile Regionale ANF, Ruggero Scampuddu ha organizzato una Tavola rotonda sulla Malattie Rare: incontri, confronti,

prospettive per condividere uno spazio di riflessione su clinica e normativa alla luce dei nuovi scenari per il terzo settore.

La tavola rotonda ha costituito anche l'occasione per stimolare riflessione e far emergere eventuali fabbisogni psicosociali, proposte e strategie d'intervento funzionali alla prevenzione e promozione delle nostre realtà associative alla presenza di un gruppo di professionisti attivi negli interventi psicosociali del terzo settore.

Sono intervenuti: Prof. Carlo Carcassi, Dr. Mario Loi, Dr.ssa Silvia Canepa, Dr.ssa Francesca Argiolas, Dr.ssa Francesca Licheri e dr.ssa Katia Palmas.

Campania: domenica 12 aprile la nostra Socia Carmela Scoppetta ha allestito un banchetto in occasione della Festa della Madonna del Carmelo detta "delle Galline", in Piazza Sant'Alfonso a Pagani (SA), tutto il giorno.

Lombardia: sabato 2 al pomeriggio e domenica 3 maggio - tutto il giorno- le nostre Consigliere Angiolina Sabatti e Adelia Frigè insieme a Roberta, Gaia e Andrea hanno partecipato alla XI Sagra del Loertis a Castelmella (BS), con un banchetto informativo

Piemonte: sabato 16 e domenica 17 maggio il nostro Responsabile Regionale e Vice



presidente Felice Mostacci era presente al Salone del Libro a Torino con un banchetto informativo.

Emilia Romagna: lunedì 9 giugno alle ore 21 presso il Teatro Moderno, Corso Emaldi, 32 - Fusignano (RA) La Compagnia Teatrale "Piùomeno Cabaret" presenta: "Il grande Zannarini - ovvero Ze sciò mast go on" Commedia divertente. Parte del ricavato della vendita dei biglietti sarà devoluto ad ANF. L'organizzazione dello spettacolo è a cura di L. F. Promo s.r.l. Via t. Gulli, 38- 48122 Ravenna - tel. 0544 201304

Emilia Romagna: mercoledì 16 settembre alle ore 21 presso il Teatro Crystal, Collecchio (PR) La Compagnia Teatrale "Piùomeno Cabaret" presenta: "Il grande Zannarini - ovvero Ze sciò mast go on" Commedia divertente. Parte del ricavato della vendita dei biglietti sarà devoluto ad ANF. L'organizzazione dello spettacolo è a cura di L. F. Promo s.r.l. Via t. Gulli, 38- 48122 Ravenna - tel. 0544 201304

LA RICETTA DI QUESTO NUMERO

MINI CROISSANT AL SALMONE

Ed ecco la ricetta di questo numero, che abbiamo liberamente preso dal blog della nostra amica Michela! (Trovate tutte le ricette di Michela all'indirizzo: www.ipasticcidellacuoca.it)

Se anche voi volete inviarci le ricette di casa, semplici e con ingredienti reperibili ovunque...siete i benvenuti!

Inviatelo via mail in formato word o tramite fax 0521771457 o tramite posta ordinaria. Se c'è anche una fotografia meglio ancora.

Mi raccomando: inserite tutti i passaggi!!! Grazie a tutti e..alla prossima ricetta!

Un aperitivo o antipasto rapidissimo, da fare anche all'ultimo minuto, quando arrivano ospite all'improvviso o anche solo quando viene quella voglia di qualcosa di sfizioso da mangiare



INGREDIENTI PER 16 CROISSANT:

1 rotolo di pasta sfoglia rotonda
100 gr di salmone affumicato a fette
formaggio cremoso tipo philadelphia

Dividete la pasta sfoglia in 16 spicchi. Sopra ad ognuno spalmate un velo di philadelphia e mettete una fettina di salmone.

Fate attenzione, ne il salmone, ne la philadelphia devono strabordare. Arrotolate gli spicchi partendo dal lato più grosso e dategli la forma di un cornetto.

Metteteli su una placca foderate di carta forno.

Devono stare in forno 10 minuti a 180° per 10 minuti.

Sarà che io adoro la pasta sfoglia, la mangerei con qualunque cosa ma questi salatini sono proprio semplici e deliziosi.

UN MERCATINO CON CARMELA

Salve a tutti , anche quest'anno abbiamo allestito lo stand davanti alla Basilica di Sant'Alfonso a Pagani (SA), durante la ricorrenza della Madonna del Carmine detta "Delle Galline" nel giorno 12-04-2015. E' stata una giornata molto emozionante ed intensa; il nostro obiettivo era quello di far conoscere sempre di più la Neurofibromatosi e di sostenere la ricerca scientifica.

La risposta a questa giornata da parte di tutti i cittadini e dei turisti è stata molto soddisfacente e di questo ne siamo stati felici.

Sono stati realizzati e offerti vari lavori fatti a mano da tutte noi come: saponette profumate decorate, cuscini in onore della Madonna, portachiavi, ecc.

Il nostro gruppo è formato da: Carmela Scoppetta, Adelina Puopolo, Rita Puopolo, Francesca Barbato, Veronica De Vivo, Alessia De Vivo, Carmela Capodanno, Nina Granato, Daniela Giordano, Valentina Pellegrino, Anna Di Maio, Filomena Prete, Tina Parlato e Silvana Castiglione.

In conclusione di questa giornata per ringraziare il mio gruppo e le persone che mi hanno sostenuto è stata realizzata una torta con il logo dell'associazione.

Ancora una volta è stata un' esperienza molto importante e sentita da tutti noi con l'augurio di sostenere l'associazione e la ricerca scientifica ancora di più.

Grazie a tutti
Carmela Scoppetta



Ed ecco la ricetta della torta fatta da Alessia De Vivo:

Ingredienti per il pan di spagna :

- 300 g di zucchero
- 150 g di farina
- 150 g di fecola di patate
- 75 ml di olio di semi (7 cucchiai)
- 75 ml di latte (7 cucchiai)
- 4 uova
- 1 limone
- 1 pizzico di sale
- 1 bustina di lievito per dolci

Separate i tuorli dagli albumi e montate quest'ultimi con 100 g di zucchero e mettete da parte. In una terrina montate i tuorli con 200 g di zucchero, la scorza del limone grattugiata e 4 cucchiai di acqua bollente, sino ad ottenere un composto chiaro e spumoso. Setacciate insieme la farina con la fecola ed il lievito ed unitela all'impasto, alternando con il latte e l'olio. Questa operazione potete farla sia a mano con una spatola o cucchiaio di legno , che con le fruste che avete utilizzato per montare i tuorli.

Appena il tutto si è amalgamato unite gli albumi montati precedentemente, dal basso verso l'alto, facendo incorporare bene all'impasto. Trasferite l'impasto in una tortiera da 26 cm di diametro imburrata ed infarinata e fate cuocere 35-45 minuti in forno a 180° preriscaldato. Il tempo necessario per cuocere la mia torta è stato di 40 minuti. Farcirla a seconda dei propri gusti in questo caso con crema al latte gocce di cioccolato e nutella.

Alessia De Vivo



CONFERMA DELL'INVALIDITÀ CIVILE ORA PIÙ SEMPLICE E VELOCE

E nell'attesa della verifica, pensione e indennità non vengono sospese: prima potevano trascorrere anche 278 giorni senza le provvidenze di Maria Giovanna Faiella

Le prestazioni

871.317 Le pensioni riconosciute a invalidi totali o parziali, ciechi, sordomuti nel 2014	275,32 euro L'importo medio mensile della pensione di invalidità
1.967.381 Le indennità (accompagnamento, comunicazione) riconosciute per le stesse condizioni	484,69 euro L'importo medio mensile corrisposto come indennità

Iter semplificati e tempi ridotti per agevolare chi deve farsi confermare l'invalidità civile. Con una recente Circolare (del 23 gennaio scorso) l'Inps ha indicato i criteri per attuare le nuove procedure per le minorazioni civili, introdotte l'anno scorso dalla legge n. 114 (misure urgenti per la semplificazione e la trasparenza amministrativa).

Le nuove regole

Importanti novità riguardano le visite di rivedibilità, fatte periodicamente per verificare la permanenza o meno dello stato invalidante: a differenza di quanto accadeva prima, quando erano sospesi i benefici acquisiti (pensioni, assegni, indennità o permessi e congedi lavorativi) nel periodo intercorrente tra la scadenza del certificato di invalidità civile, cecità, sordità, handicap e la nuova visita di revisione, ora la legge stabilisce che si conservano tutti i diritti acquisiti fino a quando non è redatto il nuovo verbale di accertamento. «È un traguardo importante di civiltà il fatto che lo status di persona invalida o con handicap non si perderà più alla scadenza del verbale - commenta Vincenzo Falabella, presidente della Fish, la Federazione italiana per il superamento dell'handicap -. Prima, benefici e diritti decadevano a causa dei tempi biblici per le visite di revisione: la Corte dei conti ha verificato che tra la domanda di invalidità e la concessione di provvidenze si attendono anche 278 giorni». La Circolare ribadisce infine le indicazioni per rendere più tempestive le visite per chi è prossimo a compiere 18 anni ed è già titolare di indennità mensile di frequenza (inserimento scolastico o sociale), comunque non sospese.

http://www.corriere.it/salute/15_febbraio_09/invalidita-civile-piu-semplificata-veloce-9b81f9dc-b061-11e4-8615-d0fd07eabd28.shtml

DOPO L'ENTRATA IN VIGORE DEL DECRETO N. 90

MENO BUROCRAZIA PER I DISABILI

Non sarà più necessario sottoporsi a visite di verifica al compimento del 18° anno di età. Si velocizzano le procedure per la richiesta di permessi o congedi lavorativi. di Maria Giovanna Faiella

Si riduce il peso della burocrazia per le persone con disabilità dopo l'entrata in vigore del Decreto n. 90 «Misure urgenti per la semplificazione e la trasparenza amministrativa e per l'efficienza degli uffici giudiziari», pubblicato di recente sulla Gazzetta ufficiale. Non sarà più necessario, per esempio, sottoporsi a visite di verifica al compimento del 18° anno di età e se la patologia è stabilizzata e ingravescente, mentre si velocizzano le procedure per la richiesta di permessi o congedi lavorativi. «Le nuove norme, oltre a ridurre i disagi di chi ha una disabilità e delle famiglie, fanno risparmiare anche tempo e denaro - afferma Vincenzo Falabella, presidente della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) -. Sono interventi che proponiamo da anni in tutti i tavoli di confronto col Ministero della Pubblica Amministrazione; ora finalmente diventano realtà». Ma vediamo in dettaglio quali sono le principali novità contenute nell'art. 25 del Decreto.

Maggiorenni

Finora i minori riconosciuti invalidi totali o ciechi o sordi dovevano sottoporsi nuovamente a visita nel momento in cui diventavano maggiorenni, pena la revoca di indennità di accompagnamento o di frequenza. Con le nuove norme non dovranno più sottoporsi a visita di accertamento al compimento del diciottesimo anno di età, ma basterà inoltrare una richiesta amministrativa per continuare a godere delle provvidenze cui hanno diritto. «Si evitano così visite inutili a persone che di certo non migliorano una volta diventate maggiorenni» commenta Falabella.

Rivedibilità

Le persone con patologie o menomazioni stabilizzate e non re-

versibili non dovranno più essere sottoposte a visite di verifica per accertare la permanenza dell'invalidità, indipendentemente dal fatto che usufruiscano o meno di indennità di accompagnamento o comunicazione. «La revisione dell'invalidità e dell'handicap viene affrontata in modo serio - fa notare il presidente della Fish -. Fino ad oggi era previsto un elenco dei gruppi di patologie esonerati da visita, ora con le nuove disposizioni si supera questo limite».

Permessi al lavoro

Viene dimezzato il tempo, da 90 a 45 giorni, entro il quale la commissione medica deve pronunciarsi sul rilascio di permessi o congedi lavorativi, in seguito alla presentazione del verbale sull'handicap. L'accertamento della disabilità, poi, può essere effettuato anche dal medico specialista - in servizio presso la Asl - che assiste la persona. Le nuove norme prevedono, inoltre, che la commissione possa rilasciare già a fine visita un certificato provvisorio, valido fino all'emissione di quello definitivo.

Concorsi pubblici

Viene semplificato l'accesso alle prove d'esame nei concorsi pubblici e per l'abilitazione alle professioni: una persona con invalidità pari o superiore all'80% non dovrà più sostenere la prova di pre-selezione prevista dai bandi.

Patente di guida

Per chi ha la patente speciale: se la patologia o minorazione certificata dalla commissione medica locale al momento dell'idoneità alla guida è stabilizzata, i successivi rinnovi di validità della patente avverranno come per gli altri automobilisti, quindi senza dover

passare la visita in commissione.

Parcheggi

I Comuni avranno l'obbligo di stabilire nelle aree di parcheggio a pagamento un numero di posti gratuiti per le persone con disabilità munite di regolare contrassegno, nella misura di 1 posto ogni 50 disponibili. È invece facoltativo prevedere la sosta gratuita nei parcheggi a pagamento, qualora i posti riservati risultino tutti occupati.

LA SENTENZA

DISABILI: PENSIONI DI INVALIDITÀ E INDENNITÀ NON VANNO NELL'ISEE

Il Tar del Lazio ha accolto in parte il ricorso dei familiari contro il nuovo Indicatore della situazione economica equivalente in vigore da gennaio. di Maria Giovanna Faiella

Pensioni di invalidità e indennità di accompagnamento percepite in ragione di una disabilità accertata non costituiscono "reddito", ma "compensazioni" di condizioni di svantaggio, anche economico. Lo afferma il Tar del Lazio che la settimana scorsa ha accolto in parte un ricorso presentato ad aprile 2014 direttamente dalle famiglie di persone con disabilità contro il nuovo Isee, l'Indicatore della situazione economica equivalente, in vigore dal primo gennaio, utilizzato per valutare le condizioni di chi ha diritto ad accedere a prestazioni sociali agevolate.

La soddisfazione dei promotori del ricorso

Sono soddisfatti i promotori del ricorso, che da mesi si erano organizzati anche su facebook con un blog "Stop al Nuovo Isee". «Sono state accolte due nostre richieste fondamentali – commenta una delle promotrici del ricorso, Maria Simona Bellini, presidente del Coordinamento nazionale dei genitori di disabili gravi e gravissimi –. Il primo è quello che annulla la parte dell'articolo che inseriva tra i redditi anche le indennità a sostegno della disabilità; il secondo è quello che cancella la discriminazione tra disabili minorenni e maggiorenni disegnata con franchigie differenti. In pratica, chi riceve indennità a causa di una disabilità grave sarebbe risultato in molti casi "ricco", per cui avrebbe perso il diritto a prestazioni necessarie».

La sentenza

Secondo i giudici «non è dato comprendere per quale ragione, nella nozione di "reddito", che dovrebbe riferirsi a incrementi di ricchezza idonei alla partecipazione alla componente fiscale di ogni ordinamento, sono stati compresi anche gli emolumenti riconosciuti a titolo meramente compensativo e/o risarcitorio a favore delle situazioni di "disabilità", quali le indennità di accompagnamento, le pensioni Inps alle persone che versano in stato di disabilità e bisogno economico, gli indennizzi da danno biologico invalidante, di carattere risarcitorio, gli assegni mensili da indennizzo (come da leggi n. 210/92 e 229/05). Tali somme, e tutte le altre che possono identificarsi a tale titolo, non possono costituire "reddito" in senso lato né possono essere comprensive della nozione di "reddito disponibile" di cui all'art. 5 del Decreto Legge n. 201/2011, che proprio ai fini di revisione dell'Isee e della tutela della "disabilità", è stato adottato».

Discriminazione superata

«Nella sentenza – fa notare Chiara Bonanno, mamma di un ragazzo di 19 anni gravemente disabile e una delle promotrici del ricorso e di "Stop al nuovo Isee" – si nota l'indignazione dei

Ricetta medica per malati cronici

L'art. 26 del Decreto si occupa della validità delle prescrizioni farmaceutiche per i malati cronici, che aumenta da 60 a 180 giorni. Il medico di famiglia, inoltre, può prescrivere farmaci fino a sei pezzi per ricetta, purché già utilizzati dal paziente da almeno sei mesi. In tal caso, la durata della prescrizione non può comunque superare i 180 giorni di terapia.

http://www.corriere.it/salute/disabilita/14_luglio_14/meno-burocrazia-disabili-4236c3ba-0b3b-11e4-9c81-35b5f1c1d8ab.shtml

giudici rispetto all'art 5 del Decreto "Salva Italia" nato per limitare l'evasione fiscale e invece applicato vessando proprio coloro che versano in stato di disabilità e bisogno economico». Riguardo alle franchigie variabili previste dal nuovo Isee, a seconda che il disabile sia maggiorenne o minorenni, la sentenza del Tar afferma: «Non è dato comprendere per quale ragione le detrazioni siano incrementate per i minorenni, non individuandosi una ragione per la quale al compimento della maggiore età una persona con disabilità sostenga automaticamente minori spese ad essa correlate». «È bene precisare – sottolinea Bellini – che la sentenza del Tar del Lazio, che ha giurisdizione nazionale, è valida non solo per i ricorrenti ma per tutti, e in tutta Italia. Chi avesse già presentato il nuovo Isee 2015 per l'accesso ai servizi socio-sanitari può richiedere l'annullamento della procedura e il rimborso dei danni eventualmente subiti». Ora dovranno essere rivisti i meccanismi di calcolo dell'Isee.

Vessazioni

«Siamo stati costretti ad adire le vie legali per rivendicare dei diritti e ora c'è chi - come l'ex viceministro del Lavoro, Cecilia Guerra - auspica un ricorso al Consiglio di Stato contro la decisione del Tar – afferma Chiara Bonanni –. Il nuovo Isee non avrebbe salvaguardato i disabili più gravi e i più poveri, saremmo risultati più "ricchi" col computo nel reddito anche delle indennità, e quindi esclusi dalle franchigie. Di fatto non avremmo potuto accedere ai servizi di cui abbiamo bisogno: una disabilità gravissima comporta dei costi a carico delle famiglie e già ora dobbiamo provvedere di tasca nostra per assicurare ai nostri cari prestazioni essenziali. Personalmente – prosegue Bonanni – nei mesi scorsi sono stata costretta a chiedere aiuto alla Caritas: mio figlio ha bisogno di assistenza 24 ore su 24, è allattato, si nutre con alimentazione artificiale, soffre di insufficienza respiratoria e di dolori cronici devastanti. Sono vedova e ho dovuto rinunciare al lavoro per stargli vicino; ormai viviamo in condizioni di povertà. Invece di insultarci e di considerandoci degli evasori - tra l'altro, le persone con disabilità gravissima che vivono in casa sono le più controllate - dovrebbero chiederci scusa».

16 febbraio 2015 |

http://www.corriere.it/salute/disabilita/15_febbraio_16/pensioni-invalidita-indennita-non-vanno-nell-isee-0823f0aeb5e9-11e4-bb5e-b90de9daadbe.shtml

FECONDAZIONE ASSISTITA, LE COPPIE CON PATOLOGIE GENETICHE HANNO DIRITTO ALLA DIAGNOSI PREIMPIANTO

La Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità della Legge 40. La Corte Costituzionale ha finalmente deciso: decadono il divieto di accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita per le coppie fertili portatrici di patologie genetiche e il divieto di accedere alla diagnosi pre-impianto.

In Italia sono oltre duemila l'anno le coppie fertili portatrici di malattie genetiche, dalla talassemia alla fibrosi cistica, che non possono accedere all'analisi che permetterebbe loro di avere un figlio sano a causa della legge 40. Proprio ieri avevano rivolto alla Corte un appello che è stato finalmente accolto.

"Esprimo gioia e soddisfazione: ci aspettavamo una sentenza in tal senso, che rispettasse i diritti delle coppie che chiedono l'accesso ai trattamenti sanitari affinché siano rispettati diritto alla salute e principio di uguaglianza". Lo dichiara Filomena Gallo, uno degli avvocati delle coppie coinvolte. "Ora - aggiunge - attendiamo le motivazioni della sentenza".

<http://www.osservatoriomalattierare.it/politiche-socio-sanitarie/8231-fecondazione-assistita-le-coppie-con-patologie-genetiche-hanno-diritto-alla-diagnosi-preimpianto>

NEUROFIBROMATOSI 1: UN NUOVO METODO PER QUANTIFICARE I NEUROFIBROMI CUTANEI UTILIZZANDO RIQUADRI DI CARTA

Autore: Francesco Fuggetta, 10 Mar 2015

Un gruppo di ricercatori brasiliani e statunitensi ha valutato l'efficacia di una nuova metodologia di quantificazione dei neurofibromi cutanei con l'utilizzo di riquadri di carta: una tecnica affidabile, facile e veloce che prevede con precisione il numero totale di questi tumori. Questo metodo - come riporta lo studio pubblicato sull'*Orphanet Journal of Rare Diseases* - può essere uno strumento utile nella pratica e nella ricerca clinica per contribuire a realizzare un accurato fenotipo quantitativo.

I neurofibromi cutanei rappresentano una delle principali manifestazioni cliniche della neurofibromatosi 1 (o malattia di von Recklinghausen), e il loro numero varia notevolmente fra gli individui. Quantificare il loro numero è un passo importante nella metodologia di molti studi clinici, ma contare i neurofibromi uno per uno in individui con migliaia di tumori è arduo, richiede molto tempo ed è soggetto a variabilità intra e inter-esaminatore.

Il campione comprendeva 92 persone con neurofibromatosi 1.

Dei riquadri di carta, con un'area centrale di 100 centimetri quadrati, sono stati collocati sul dorso, l'addome e le cosce. Sono state scattate immagini, trasferite ad un computer e due esaminatori indipendenti hanno contato i neurofibromi: il numero medio di neurofibromi per 100 centimetri quadrati di pelle è stato ottenuto dalla media dei tre valori.

Per valutare il valore predittivo del metodo nell'ottenere il numero totale dei neurofibromi, a 49 partecipanti sono stati anche contati i tumori uno per uno. C'è stato un eccellente accordo tra gli esaminatori: il numero totale di neurofibromi cutanei potrebbe essere quindi previsto con la tecnica dei riquadri adesivi, usando una formula specifica.

<http://www.osservatoriomalattierare.it/ricerca-scientifica/7776-neurofibromatosi-1-un-nuovo-metodo-per-quantificare-i-neurofibromi-cutanei-utilizzando-riquadri-di-carta>

L'ASSEGNO SOCIALE

L'assegno sociale è una prestazione assistenziale, cioè una prestazione economica che non si basa, come le altre pensioni, sui contributi versati. Si tratta, quindi, di una provvidenza economica pensata per le persone anziane a basso reddito.

Cosa è l'assegno sociale

L'assegno sociale non è da confondersi con l'assegno mensile, poiché quest'ultimo viene concesso agli invalidi civili di età compresa tra i 18 e i 65, mentre l'assegno sociale viene percepito dalle persone maggiori di 65 anni e 3 mesi. Tanto è vero che l'invalido che percepisce l'assegno mensile, al compimento dei 65 anni e 3 mesi, percepirà l'assegno sociale, sempre che abbia i requisiti previsti.

L'assegno sociale, che dal 1995 sostituisce la vecchia pensione sociale, è una prestazione assistenziale, cioè una prestazione economica che non si basa, come le altre pensioni, sui contributi versati. Si tratta, quindi, di una provvidenza economica pensata per le persone anziane a basso reddito.

La verifica del possesso dei requisiti viene fatta annualmente, quindi l'assegno sociale è sempre pagato con carattere di provvisorietà sulla base del reddito presunto. Nell'anno successivo l'INPS opera la liquidazione definitiva o la modifica o la sospensione sulla base delle dichiarazioni reddituali rese dagli interessati. L'assegno sociale

non è soggetto a Irpef e non si trasmette agli eredi dopo la morte del titolare.

Quali sono i requisiti per ottenere l'assegno sociale

Hanno diritto all'assegno sociale le persone che:

- hanno compiuto 65 anni e 3 mesi;
- siano cittadini italiani o cittadini UE residenti in Italia, o siano cittadini extracomunitari in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo;
- risiedono effettivamente ed abitualmente in Italia;
- siano sprovvisti di reddito, ovvero possiedano redditi di importo inferiore ai limiti stabiliti dalla legge;
- abbiano soggiornato legalmente ed in via continuativa in Italia per almeno 10 anni (questo requisito è stato introdotto dal 1° gennaio 2009).

Come si calcola il reddito annuo per avere diritto all'assegno sociale

Per poter percepire l'assegno sociale, il richiedente deve avere il reddito al di sotto della soglia prevista per legge, la quale cambia a seconda che la persona sia coniugata o meno.

Se il richiedente non è coniugato il limite di reddito è pari allo stesso importo annuo dell'assegno sociale, quindi, per l'anno 2015, pari a euro 5.830,76.

Se il richiedente è coniugato il limite di reddito è raddoppiato, cioè pari a euro 11.661,52 ma in tal caso si fa riferimento al reddito di entrambi i coniugi.

Se i redditi dell'interessato, quelli dell'eventuale coniuge oppure la somma di entrambi superano i limiti di legge, l'assegno sociale viene negato. Se invece non dispone di alcun reddito personale l'assegno sociale viene erogato in misura intera. Nel caso in cui il reddito del richiedente o quello del coniuge o la loro somma siano inferiori ai limiti di legge, l'assegno viene erogato per un importo ridotto. In questo caso, sarà pagato un importo annuo pari alla differenza tra l'importo intero annuale dell'assegno sociale corrente e l'ammontare del reddito annuale.

Nel calcolo del reddito, ai fini della concessione dell'assegno sociale, non vengono considerati:

- i trattamenti di fine rapporto e loro eventuali anticipazioni;
- il proprio assegno sociale;
- la casa di proprietà in cui si abita;
- la pensione liquidata, secondo il sistema contributivo, per un importo pari ad un terzo della pensione stessa e comunque non oltre un terzo dell'assegno sociale;
- i trattamenti di famiglia;
- le indennità di accompagnamento di ogni tipo, gli assegni per l'assistenza personale continuativa erogati dall'INAIL nei casi di invalidità permanente assoluta, gli assegni per l'assistenza personale e continuativa pagati dall'INPS ai pensionati per inabilità;
- l'indennità di comunicazione per i sordomuti (v. la scheda ciechi e sordomuti).

L'assegno sociale per gli invalidi civili: differenze nel calcolo del reddito

Se l'invalidità civile della persona è stata riconosciuta prima dei 65 anni di età, e questa già percepiva la pensione di inabilità o l'assegno mensile, al compimento del sessantacinquesimo anno cessa l'erogazione delle suddette provvidenze economiche ed in sostituzione è concesso l'assegno sociale. Per la determinazione dei limiti di reddito ci si riferisce a quelli previsti per la liquidazione dei rispettivi trattamenti di invalidità di cui godevano, e si considerano soltanto i redditi personali (e non quelli del coniuge). Ciò significa che i requisiti reddituali sono gli stessi che determinano la concessione delle prestazioni per invalidità civile. Per i limiti di reddito previsti per l'anno 2015 vedi la scheda assegno mensile. Qualora invece l'invalidità venga riconosciuta dopo i 65 anni di età, si applica la stessa normativa riguardante la generalità dei cittadini ultra sessantacinquenni, con gli stessi limiti reddituali previsti per l'assegno sociale, e verranno calcolati i redditi personali sommati a quelli del coniuge.

A quanto ammonta l'assegno sociale

L'importo dell'assegno sociale previsto per l'anno 2015 è di euro 448,52, pagati per 13 mensilità per un totale annuo di euro 5.830,76; questa cifra viene percepita integralmente solo in assenza totale di reddito, altrimenti si percepirà una cifra ridotta pari alla differenza tra l'importo intero annuale dell'assegno sociale corrente e l'ammontare del reddito annuale. La stessa formula vale anche nel caso in cui il richiedente sia coniugato ma in questo caso il limite di reddito è raddoppiato, cioè pari a euro 11.661,52. In ogni caso l'importo mensile dell'assegno non può superare euro 448,52.

Facciamo qualche esempio:

- persona non coniugata, senza reddito, percepirà 5.830,76 euro all'anno;
- persona non coniugata, con reddito pari a 3.000 euro l'anno, per-

cepirà la differenza, cioè 2.830,76 euro all'anno;

- persona coniugata, la somma dei redditi dei coniugi è pari a 0, percepirà 5.830,76 euro all'anno;
- persona coniugata, la somma dei redditi dei coniugi è pari a 9.000 euro, percepirà 2.661,52 euro all'anno;
- persona coniugata, la somma dei redditi dei coniugi è pari a 2.000 euro, percepirà 5.830,76 euro all'anno.

La verifica dei redditi viene fatta dall'INPS annualmente, per cui, l'anno successivo l'Istituto opera la liquidazione definitiva o la modifica o la sospensione sulla base delle dichiarazioni reddituali rese dagli interessati. L'assegno sociale non è soggetto a IRPEF.

Come si richiede l'assegno sociale

Se in possesso dei requisiti previsti dalla legge, la domanda per richiedere l'assegno sociale deve essere inoltrata all'INPS esclusivamente in via telematica attraverso uno dei seguenti canali: via internet dal portale Web dell'INPS (www.inps.it), avvalendosi dei servizi telematici accessibili direttamente dal cittadino tramite PIN (per sapere come ottenere il PIN v. guida sull'assegno sociale); via telefono, chiamando il contact center integrato al numero 803164 gratuito da rete fissa o al numero 06164164 da rete mobile a pagamento secondo la tariffa del proprio gestore telefonico; rivolgendosi ai patronati e a tutti gli intermediari dell'Istituto, usufruendo dei servizi telematici offerti dagli stessi.

La domanda deve contenere:

- l'autocertificazione dei dati personali;
- la dichiarazione della situazione reddituale;
- la dichiarazione di responsabilità riguardo eventuale ricovero in istituto con retta a carico dello Stato.

Nel caso in cui la domanda venga rigettata, è possibile presentare ricorso amministrativo, al Comitato provinciale dell'INPS entro 90 giorni dalla data di ricezione della lettera con la quale si comunica il rigetto.

Quando si ottiene l'assegno sociale

L'assegno sociale decorre dal primo giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda e in presenza di tutti i requisiti previsti dalla legge (età, cittadinanza, residenza effettiva e dimora abituale in Italia, requisiti reddituali).

Riduzione dell'assegno sociale in caso di ricovero

Nel caso in cui la persona titolare dell'assegno sociale sia ricoverata in un istituto con rette a carico dello Stato o di enti pubblici, l'importo dell'assegno viene ridotto. Se la retta è a totale carico dello Stato la riduzione è del 50%. La riduzione è pari al 25% quando la retta versata dall'interessato o dai familiari è di un importo inferiore alla metà dell'assegno sociale. Se invece la retta comporta una spesa superiore al 50% dell'assegno stesso, questo non subisce diminuzioni. La legge prevede che l'interessato dovrà produrre idonea documentazione, rilasciata dall'istituto o comunità presso cui è ricoverato, che attesti l'esistenza e l'entità del contributo a carico di enti pubblici e di quello eventualmente a carico dell'interessato o dei suoi familiari.

http://www.dirittierisposte.it/Schede/Persone/Salute/l_assegno_sociale_id112219_art.aspx

Premiati con un Gesto di Solidarietà!



TRASFORMA LA TUA FESTA IN UN GESTO DI SOLIDARIETÀ

Offri agli invitati della TUA festa (matrimonio, anniversario, battesimo, prima comunione, cresima, laurea o altre ricorrenze) la "pergamena della solidarietà" che attesta il TUO gesto a favore dell'Associazione Neuro Fibromatosi - onlus (A.N.F.), fai della TUA festa un'occasione unica ed originale

La "pergamena della solidarietà" dell'A.N.F. è realizzata su di una preziosa pergamena (21x15 cm) la stessa può essere confezionata, a cura dei festeggiati, arrotolandola e legandola con un nastro ad un sacchetto con i confetti o abbinandola alla bomboniera, unendo la solidarietà alla tradizione più classica.

La "pergamena della solidarietà" dell'A.N.F. può essere personalizzata e, per ogni evento, puoi richiederne non meno di 20 unità, versando un contributo per ogni pergamena di almeno 5 (cinque) euro.

Richiedere la "pergamena della solidarietà" è molto semplice, basta compilare il modulo in tutte le sue parti ed effettuare il pagamento con le sue modalità:

- CONTO CORRENTE POSTALE: IT 63 | 07601 | 12700 00001 | 122043 |
- CONTO CORRENTE BANCARIO: IT 27 | 05387 | 12700 000000459738
- intestati a: A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi - onlus - (*) Via Milano, 21b - 43122 Parma

(*) specificare nella causale del pagamento "Contributo Pergamena della Solidarietà"



**TUTTE LE DONAZIONI VERRANNO IMPIEGATE
A FAVORE DELLA RICERCA GENETICA
ED AL SOSTEGNO DEGLI AFFETTI DA NEUROFIBROMATOSI.**

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI
PRESSO L'ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI onlus
VIA MILANO 21/B - PARMA - TEL. E FAX 0521 771457
www.neurofibromatosi.org - anf@neurofibromatosi.org