



AMICI PER LA PELLE

Aprile 2017
Uscita n. 51

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 27/0 2/2004, 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

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: Associazione Neuro Fibromatosi -
onlus - Via Giuseppe Righi, 1VA
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 Giuseppe Righi, 1VA - 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.

LA NEUROFIBROMATOSI

(UNA MALATTIA RARA...MA NON TROPPO)

**II CONVEGNO NAZIONALE, IL CENTRO di PARMA: NOVITA' ED AGGIORNAMENTI
22 APRILE 2017 Aula Congressi, AOU di Parma**

Azienda Ospedaliera - Università di Parma ed ANF Associazione Neuro Fibromatosi - onlus - vi invitano al Convegno che si terrà sabato 22 aprile. I lavori si svolgeranno indicativamente dalle ore 9 alle ore 12 presso l'Aula Congressi dell'Azienda Ospedaliera - Ospedale Maggiore, Via Abbeveratoia, Parma

In occasione di questo evento è convocata anche la prima Assemblea annuale ANF riservata ai Soci iscritti ed in regola con la quota associativa, che inizierà al termine del Convegno. Sarà l'occasione per eleggere i nuovi membri del Comitato Scientifico ANF.

Responsabile dell'evento: professor Edoardo Caleffi, Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica e Centro Ustioni

Responsabile scientifico: dottoressa Elena Boschi Medico L.P. U.O.C. Chirurgia Plastica e Centro Ustioni

Segreteria Organizzativa: A.N.F.

9.00 - 9.15 Saluti

Dott. Edoardo Caleffi (Direttore UOC Chirurgia Plastica) e Dott. Corrado Melegari (Presidente ANF)

9.15 - 9.30 Il Centro di Parma: accettazione e percorso diagnostico-terapeutico del paziente affetto da Neurofibromatosi - Dott.ssa Elena Boschi (UOC Chirurgia Plastica)

9.30 - 9.45 Il Centro di Parma: una realtà in continua crescita, numeri e percentuali - Dott.ssa Elena Boschi (UOC Chirurgia Plastica)

9.45 - 10.00 Chirurgia Plastica e Neurofibromatosi: Compartmentalizzazione e Megasession - Dott. Edoardo Caleffi (Direttore UOC Chirurgia Plastica) e Dott.ssa Elena Boschi (UOC Chirurgia Plastica)

10.00 - 10.15 Chirurgia Plastica e Neurofibromatosi: l'innesto cutaneo, una nuova "arma" per il trattamento chirurgico del paziente affetto da Neurofibromatosi - Dott. Edoardo Caleffi (Direttore UOC Chirurgia Plastica)

10.15 - 10.30 Domande

10.30 - 10.45 Coffee Break

10.45 - 11.00 Ruolo del genetista clinico nell'inquadramento diagnostico della Neurofibromatosi e aggiornamenti sulla diagnosi prenatale - Prof. An-

tonio Percesepe (Direttore UO Genetica Medica, AOU di Parma)

11.00 - 11.15 Analisi genotipo fenotipo di 132 mutazioni geniche mai descritte in letteratura - Dott. Francesco Bonatti (UO Genetica Medica, AOU di Parma)

11.15 - 11.30 Domande

11.30 - 11.45 Progetto "Benessere Donna" - Prof. Maurizio Clementi (Direttore Genetica ed Epidemiologia Clinica AO di Padova)

11.45-12.00 Presentazione AID Associazione Italiana Dislessia, sezione di Parma - Dott.ssa Simonetta Pellicari (Presidente AID sezione Parma)

12.00- 12.15 Malattie rare e aspetti medico legali - Dott. Dante di Camillo e Dott. Andrea Belletti (Settore Medico-legale AOU Parma)

12.15-12.30 Registro regionale della Neurofibromatosi - Dott.ssa Elisa Rozzi e Dott. Matteo Volta (Servizio Presidi Ospedalieri Regione Emilia-Romagna)

12.30 Ringraziamenti - Dott. Edoardo Caleffi (Direttore UOC Chirurgia Plastica) e Dott.ssa Elena Boschi (UOC Chirurgia Plastica)

**Il programma definitivo sarà consultabile sul sito
www.neurofibromatosi.org**



RARE DISEASE DAY 2017

RARE DISEASE DAY 2017
28 FEBRUARY

GIORNATA MALATTIE RARE DA TORINO

Sfogliando l'elenco delle manifestazioni pubblicato da UNIAMO per la giornata del 28 Febbraio si potevano vedere tutte le manifestazioni nelle città Italiane, tra cui Torino.

Nelle due foto allegate, si possono vedere i due momenti diversi della giornata, la mattina e la sera che hanno richiamato entrambe un folto pubblico.

La mattina si è svolto un dibattito presso l'Ospedale San Giovanni Bosco, sede del CMID, l'organo delle Regioni Piemonte e Valle D'Aosta che si occupa delle Malattie Rare e sapientemente diretto dal Professor Roccatello e dal Dottor Baldovino.

La discussione ha riguardato due argomenti diversi, i nuovi LEA e la presentazione da parte del Dottor Luca Nave del Forum sulle malattie Rare del Piemonte al quale hanno aderito 28 associazioni facenti parte della FMRI (Federazione Malattie Rare Infantili) che ha sede presso l'Ospedale Regina Margherita di Torino.

Chiaramente i nuovi Lea devono proseguire la loro strada, sia a livello legislativo nazionale che regionale, i soggetti coinvolti sono vari, ognuno per le proprie competenze, vedi anche a livello sanitario, le ASL che risorse hanno in dotazione? Il Professor Roccatello e il dottor Baldovino avranno molto lavoro da svolgere oltre quello che fanno già, a loro vanno tutti i miei auguri.

Il dottor Nave insieme alla dottoressa Bisconti (sono i portavoce del neonato Forum) raccoglieranno la voce delle Associazioni, quello che succede negli ospedali, negli ambulatori, nella vita quotidiana, portare queste richieste agli organi preposti perché i problemi sono

GIORNATA MALATTIE RARE IN CAMPANIA

Anche in Campania si è svolta la "RARE DISEASE DAY 2017", con un incontro tenutosi il 28 febbraio scorso presso l'Auditorium Assessorato alla Sanità della Regione Campania.

Le Associazioni di MR hanno incontrato per confrontarsi decisori politici, dirigenti e funzionari della Sanità e delle Politiche Sociali, al fine di aumentare la sensibilizzazione nella società pubblica delle problematiche degli ammalati di MR.

Si è discusso, a dir vero anche animatamente, di dare seriamente risposte agli ammalati, e non rivedersi ogni anno senza che niente si è cambiato.

I dirigenti dell'Assessorato alla Sanità hanno raccolto le istanze e i problemi evidenziati durante l'incontro e hanno dato appuntamento ai presenti il prossimo giugno, dove saranno date risposte a tutti o quasi i quesiti esposti.

A GIUGNO SAREMO PRESENTI...

Michele Palomba



tanti e bisogna cercare di risolverli.

La sera, presso il Teatro Alfieri, si è svolto uno spettacolo entusiasmante dal titolo "Queen Greatest Hits Live".

In poche parole, il riassunto della vita del gruppo rock inglese dei Queen, famosissimo a livello mondiale e scomparso dopo la prematura morte del suo leader, Freddie Mercury.

Lo spettacolo è stato portato in scena da

un gruppo musicale Italiano con tanto di corpo di ballo e durante le musiche venivano spiegati tutti i momenti della vita musicale dei Queen e della vita di Freddie, come sono nati certi testi; in sala c'erano 1500 persone, l'ho saputo adesso dopo il conto dei biglietti venduti e pensare che l'hanno fatto per la giornata delle Malattie Rare è stato un doppio successo, possiamo sicuramente affermare: obiettivo raggiunto!

Felice Mostacci



I NF KINDER DEL CONVEGNO NF DI TERNI

Il 3 dicembre il Presidente di Nf Kinder Austria, e' stato ospite a Terni delle Associazioni Nf gemellate ANF, LINFA, e ANANAS, per partecipare ad un Convegno. (Questo e' l'indirizzo del loro sito dove c'è l'articolo) <http://www.nfkinder.at/blog/italienische-nf-meeting.html>

Convegno NF a Terni/Italia

La Dottoressa Elisabetta Manfroi e' molto attiva nel ANF per i pazienti. Noi ci siamo conosciuti al Convegno Europeo NF a Barcellona/Spagna nel 2014, e nuovamente quest'anno al Congresso Europeo NF a Abano, dove le associazioni NF provenienti da 12 Paesi hanno concordato di fondare un'unica Associazione Europea NF per essere più forti in futuro per combattere la NF.

A me e' stata data la responsabilità e la fiducia per la futura organizzazione collaborazione e sviluppo. La dottoressa Manfroi mi ha invitato al Convegno di Terni per presen-

tare il nostro lavoro in Austria con l'associazione NF Kinder, ma anche il concetto per l'associazione NF Austria.

Il 3/12 abbiamo iniziato con una cena c'erano pazienti NF da tutta Italia. Nonostante che alcuni di loro combattono contro molte complicazioni, e alcuni portano i segni esterni della malattia, e' stato molto bello vedere la gioia e la felicità che i pazienti NF italiani avevano. Questo e' un motivo di speranza per i genitori di un bimbo colpito dalla NF come me, che anche in età adulta e' possibile una vita serena e felice nonostante la NF. Il 3/12 ho potuto davanti ai pazienti NF, alcuni dottori, ed i Presidenti delle associazioni ANF, LINFA e ANANAS, fare la mia relazione, mi ha fatto molto piacere il grande interesse dimostrato. In particolare mi ha fatto molto piacere il momento storico quando i Presidenti delle tre associazioni sedevano ad un unico tavolo per fare un lavoro comune e mettere da parte tutte le divisioni. E' incredi-

bile essere già parte di un progetto, le persone che hanno un potenziale di ambire la vita di molte persone che hanno la NF, e fare dei cambiamenti positivi.

Circa 200.000 persone in Europa sono colpite dalla NF il pensiero che questo gigantesco gruppo possa muoversi e diventare un'unica Comunità che tira in un'unica direzione, tutto e' possibile però c'è molto lavoro da fare, per costruire un unico tetto dove tutti trovano a proprio agio.

Io mi rallegro di questo compito e spero presto presto di poter da notizia del prossimo passo compiuto.

Grazie al impegno delle associazioni gemellate ANF, LINFA e ANANAS, e a tutti i partecipanti al Convegno.

Lg Claas Rohl

Grazie a Stefano Brocco per la traduzione dal tedesco

I NOSTRI RAGAZZI SI RACCONTANO

SIAMO GIÀ COL NUOVO ANNO E QUI PROCEDE TUTTO BENE

Tra noi ragazzi si sta instaurando un'amicizia bellissima.

Ogni giorno non manca mai un buongiorno sul gruppo whatsapp e le mille risposte.

Eh, beh... se si è così legati a qualcuno anche se quella persona abita tantissimi km da te, niente importa, qualsiasi momento qualsiasi ora, qualsiasi piccola cosa chiedi la risposta ti sarà data.

Anche dalla più semplice assurdità fino a magari qualche domanda forse che chiede un po' di aiuto, ma nessuno si deve preoccupare perché le risposte in un certo limite di tempo arriveranno di sicuro al destinatario.

Cosa porto del vecchio anno 2016?

Di quel anno porto tanto, oltre il convegno (il primo) e la vacanza al mare, che ho fatto con alcuni dei miei amici macchiolosi.

Ma poi porto l'esperienza a Roma.

Beh si... se si dice niente ci può separare, è così.

niente lo farà.

Per farla breve, ci doveva essere l'anno scorso a ottobre (non mi ricordo la data di preciso) ma poco importa, comunque ciò che annullò il convegno fu la terra, che ogni tanto fa la ribelle e fa vedere la sua rabbia trasformandola in delle scosse, quindi niente Terni, niente convegno, niente raduno macchioloso.

Siccome per arrivare a Terni dovevamo fare cambio treno a Roma ripetevo mille volte a mia mamma visto che i biglietti erano già comprati per non sprecarne almeno uno dei due, di fare un bel viaggio a Roma.

All'inizio mia mamma diceva di no, poi è partita questa cosa da una delle mamme dei altri macchiolosi che dovevano andare a Terni, quindi una volta trovato l'hotel non restava che aspettare il giorno.

Quel giorno arrivò ma forse quello che si fece più furbo, fu il tempo che biricchino passò

come una scia come... non so.

Così tornammo a casa il sabato tranne un macchioloso (Alessio) che restò un giorno in più là lì e tra l'altro si beccò il momento nel quale la terra fece sentire una delle sue scosse, ma per fortuna tutto bene.

poi altri ricordi del 2016. basta... questi credo che sono già abbastanza.

Forse, più che altro attendo di più quelli del 2017, che arrivino presto e so che così sarà ma per adesso mi sembra tutto lento, forse mi ci devo abituare che il 2016 è andato in pensione come succede sempre alla fine dell'anno.

Cos'altro potrei dire? Direi di aver già detto tutto... almeno spero.

A Tutti Auguro un Buon Proseguimento dell'Anno 2017 e alla prossima volta con altri aggiornamenti

Zuzanna Osmolska

Il nuovo indirizzo della Sede Nazionale ANF da utilizzare in tutte le prossime comunicazioni è il seguente:

**A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -
Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma**

ATTIVITÀ DEL 2017

27 febbraio:

Sardegna, Cagliari diverse associazioni di malattie rare si sono riunite per discutere e trovare soluzioni ai problemi d'assistenza che tutti i malati, affetti da patologie rare anche molto diverse fra loro vivono ed affrontano tutti i giorni. 29 associazioni erano presenti significando che ancora tutti i malati rari non possono usufruire dell'assistenza di cui hanno bisogno e che da allora ad oggi niente è cambiato (ultimo incontro era stato fatto l'8\10\2016. Permangono alcune criticità ed altre si aggiungono, fra queste il ripristino delle attività della Commissione di rappresentanti delle associazioni proposti dalle associazioni stesse (la Regione ha attuato il percorso cittadino informato) Ripristino rete regionale: riattivazione immediata e potenziamento del centro di riferimento regionale e dei CRP con attenzione a quello dell'AOU di Sassari. Attivazione registro regionale, Attivazione percorsi di transizione per i pazienti adulti dai centri pediatrici a quelli per l'età adulta. Potenziando i centri per adulti. Potenziamento laboratori di genetica. Semplificazione dell'accesso ai centri extraregione. Ecc.. con risposta entro 60 giorni. In rappresentanza ANF, Ruggero Scampuddu, responsabile ANF Sardegna.

4 marzo:

X Giornata Mondiale Malattie Rare - "Research brings hope to people living with a rare disease" Con la ricerca le possibilità sono infinite
Convegno "Conoscere, vivere, assistere la Sindrome di Loyes- Dietz e le sindromi Marfan- simili- Sassari 4 marzo Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Scienze Biomediche. Promosso da Unità Operativa di genetica Clinica, - AOU. Sassari- UNISS Dipartimento di Scienze Biomediche di Sassari. In collaborazione con: UNIAMO- ALVIPS- ASAL- ANF- ASM- CCRMR- Associazione Sindrome Fragile -UILDMD- In rappresentanza ANF, Ruggero Scampuddu, responsabile Sardegna



In programma

20 maggio:

ANF Associazione Neuro Fibromatosi -onlus- insieme alla dottoressa Anna Ficcadenti Dirigente responsabile SOS Malattie rare -dell'Ospedale Salesi di Ancona vi invitano al Convegno che si terrà sabato 20 maggio presso Sala Parigi, Hotel Europa, Via Senti-no, 3 - Ancona.

I lavori si svolgeranno indicativamente dalle ore 9 alle ore 13.

Grazie a Riccardo Andreoni e Maurizio Morganti responsabili Regione Marche che stanno coordinando l'evento

Ottobre 2017

Si svolgerà nel mese di ottobre a Catania, un Convegno sulle Neurofibrosi e la seconda Assemblea dei Soci ANF

Il professor Martino Ruggieri per la parte medico scientifica e Giuseppe Barbaro, Responsabile Sicilia per ANF, stanno predisponendo le basi di cui, troverete gli aggiornamenti sul sito ANF www.neurofibrosi.org

ASSEMBLEA DEL FORUM ASSOCIAZIONI TOSCANE MALATTIE RARE

Il Forum era stato aperto molti anni fa ma per mille motivi di cui non si sa la ragione si era arenato e non era stato fatto niente. Ora sono stati cambiati gli organi direttivi e sembra che si riparta con uno spirito nuovo.

Nella Riunione di oggi, chi rappresenta attualmente il Forum, prima di tutto ha voluto fare il punto della situazione su cosa è stato fatto in questi mesi.

- E' stata chiarita la situazione contabile.
- C'è stato un incontro tra il Coordinamento Malattie Rare e il Forum, l'obiettivo principale è ricostruire un rapporto di fiducia tra il medico generale/pediatra e il paziente di malattia rara.

L'obiettivo principale è costruire un rapporto di fiducia reciproca.

Ottimo, ma come??? La parola magica è FORMAZIONE. Indispensabili sono gli ECM, non generalisti ma mirati, ai medici che hanno pazienti con malattia rara specifica. Quindi far fare al medico Formazione in base ai paziente che ha.

A breve sarà attivo un nuovo sito Forum Associazioni Toscane Malattie Rare.

E' stato affrontato un problema comune a molte associazioni, LA RICERCA, spesso si fa ricerca ma all'associazione non arrivano i risultati, spesso le associazioni vengono utilizzate come bancomat. Alcune associazioni hanno risolto con la creazione di BIOANCHE, che custodiscono i campioni per fare ricerca e chi vuole fare ricerca accede direttamente alla Biobanca.

Il Forum si impegnerà a creare una sorta di regolamento per tutelare le associazioni che finanziano le ricerche, le associazioni devono avere indietro i risultati, nella pubblicazione dei risultati deve sempre essere citata l'associazione che ha finanziato la ricerca, l'associazione deve avere i risultati tradotti da termini tecnici a termini comprensibili anche da chi non è medico.

Michela Corradini



PROFUMI E SAPORI D'AUTUNNO – FESTA DI SAN MARTINO

Il 12 e 13 novembre scorso, il Piazzale del Molo di Trevignano Romano si è animato dei colori e dei profumi dell'autunno. Sono andate in scena le eccellenze : prodotti agricoli, caseari, artigianali e la specialità del luogo, la generosità. Con l'animo confortato da un cartoccio di caldarroste e un bicchiere di vino, gli avventori si sono avvicinati al banchetto delle mitiche Sara e Flavia che con il supporto dell'instancabile famiglia e di qualche sconclusionata volontaria nonché il supporto dei giovanissimi sempre pronti a dare una mano ha riproposto gadgets fatti a mano e i nostri amici coccolosi Chicca e Batù. Ringraziamo tutti coloro che hanno donato con gioia, ripromettendoci di avventurarci verso nuovi lidi, fieri di sventolare la bandiera dell'ANF.

Simona Stefanelli



CONVEGNO A BRESCIA SULLA DISLESSIA



GLI ALUNNI CON DISTURBI SPECIFICI DI APPRENDIMENTO

NELLA SCUOLA DI TUTTI E DI CIASCUNO

Giovedì 30 marzo 2017 ore 20,30
ITCS "ABBA – BALLINI" Brescia, Via Tirandi, 3

PROGRAMMA

Saluti e introduzione
a cura dei rappresentanti delle Associazioni

"Benvenuto in classe!"

La scuola dell'educazione inclusiva
Laura Leviani, Pedagogista

"Dislessia: conoscerla e viverla"

Giacomo Cutrera, Vice presidente nazionale AID

"Storie di dislessici"

Francesco Bersotti, studente

Dibattito

Presenta: **Luca Riva**

Coordina i lavori: **Giancarlo Onger**, Presidente CNIS, Sezione di Brescia

Agli interessati verrà rilasciato l'attestato di partecipazione a cura del CNIS,
Associazione Qualificata MPI N. 88725/10/01



LA RICETTA DI QUESTO NUMERO

TORTA SEFARDITA

Anno nuovo!

Prima di tutto, auguri per un ottimo 2017.

Ho iniziato l'anno con tantissime idee in testa, tantissima voglia di fare, con la speranza di avere il tempo per fare tutto.

Partiamo con una torta veramente buona, ha una marcia in più perché è priva di glutine, di lattosio e di lievito; perfetta per chi ha delle intolleranze, ma fidatevi, l'amerete anche se non avete problemi con queste sostanze. Assaggiatela e vi sembrerà che non manchi proprio niente. Fatemi sapere cosa ne pensate. Ci conto. Le vostre indicazioni, richieste, domande o anche critiche sono importanti per me.

Una cara amica mi ha consigliato di andare a mangiare al Quinoa, un ristorante in centro a Firenze, dove fanno cucina senza glutine, incuriosita ci sono andata. Ho mangiato veramente bene e sono rimasta incantata da una loro torta, la Torta Sefardita. Non vi nascondo che ci sono tornata più volte proprio per mangiare questa torta deliziosa.

Mi hanno spiegato che è una torta della tradizione Ebraica, solitamente viene fatta per la Pasqua Ebraica (anche se un amico ieri mi ha detto che viene preparata anche per Natale.) La peculiarità è che è priva di glutine, senza latticini e senza lievito; quindi perfetta per gli intolleranti a queste sostanze. Comunque intolleranti o no, sono sicura che ne rimarrete incantati al primo morso.

La cosa fondamentale è avere ingredienti di prima qualità, io sono riuscita ad avere delle arance biologiche e delle mandorle dalla Sicilia. Il Top! La casa era immersa in un profumo paradisiaco.

Fatela e non ne rimarrete delusi.

A presto Michela

INGREDIENTI:

3 arance biologiche - 250 di mandorle pelate
- 4 uova - 200 gr di zucchero



<http://www.ipasticcidellacuoca.com/torta-sefardita/>
fotografie di Gianni Rovai <http://www.arteeimmagini.it/>

La prima cosa da fare è lavare bene le arance, metterle in una grande pentola piena di acqua e farle bollire per 2 ore, dopodiché lasciatele raffreddare nella loro acqua di cottura. Visto che questa è l'operazione più lunga, io le ho fatte bollire la sera e il giorno dopo ho preparato la torta.

Tritate finemente le mandorle con 100 gr di zucchero utilizzando un mixer. Sgocciolate le arance, tagliatele a pezzi, eliminate eventuali semi e unite alle mandorle. Mi raccomando tutta l'arancia, anche la buccia.

Frullate il tutto fino ad ottenere un composto omogeneo.

Prendete le uova, separate i tuorli dagli albumi, sbattete i tuorli con i restanti 100 gr di zucchero, fino a quando non sono chiari e spumosi, montate gli albumi a neve ferma.

Miscelate i tuorli al composto di mandorle e arance, poi poco alla volta, aggiungete gli albumi montati, mescolate delicatamente dal basso verso l'alto per non smontare il composto.

Mettete in una teglia imburrata (io ne ho usata una da 28 cm), se volete evitare totalmente il lattosio potete ungere con un poco di olio oppure usare la carta da forno; io sinceramente, per le torte ho smesso di usarla, credo che sia meglio ungere la teglia.

Mettete in forno caldo, a 180° per 45-50 minuti, la torta deve un po' scurirsi, fate la prova stecchino ma è una torta che rimarrà comunque sempre un po' umida, capirete che è quasi pronta quando i bordi inizieranno a staccarsi dalla teglia. Questa torta, a differenza delle altre, in cottura invece di aumentare di volume forse rimpicciolirà. D certo non lieviterà.

Fatela raffreddare prima di toglierla dallo stampo e mi raccomando (!) fate-lo delicatamente, mi raccomando, o altrimenti si sbriciolerà.

Una volta fredda potete guarnirla con zucchero a velo, fettine d'arancia o mandorle. Sbizzaratevi pure.

L'ANGOLO DELL'ANAGRAMMA

Ciao amici, sono Pepo, da questo numero in avanti proporrò un ANAGRAMMA

Per chi non lo sapesse l'anagramma è il risultato della permutazione delle lettere di una o più parole compiuta in modo tale da creare altre parole o eventualmente frasi di senso compiuto.

MASHA / O _ _ _ / P _ _ _ _ / AMICI

Soluzione : Masha orso pelle amici

MUFFIN 8 CUCCHIAI

Salve a tutti.

Mi chiamo Daniela e sono una..."zia" caffelatte...visto che, ho...54 anni e un pezzetto Volevo mandarvi una ricetta facile facile: Già il nome fa presagire una cosa semplice :-)

Ciao a tutti da Daniela Ronca Fanti.

INGREDIENTI:

8 cucchiaini di farina "00", 8 cucchiaini di zucchero, 8 cucchiaini di olio di semi di mais, 8 cucchiaini di latte, mezza bustina di lievito per dolci, 2 uova.

Mettete le uova e lo zucchero in una ciotola dai bordi alti e montateli con lo sbattitore fino ad ottenere un composto biancastro. Poi aggiungete il latte continuando a montare a bassa velocità altrimenti rischiate di schizzare tutto in giro...Unite poco a poco la farina e in ultimo il lievito per dolci facendo amalgamare bene il tutto. Riempite i pirottini e sistemati in una teglia per muffin. (staranno più "in forma"). Infornate a 160° per 25-30 minuti circa.

Io, ho preparato un secondo impasto, aggiungendo due bustine di caffè solubile...
Buon appetito Ps: la foto l'ho presa dal web...la mia l'ho cancellata per errore..



Un saluto dalla nuova sede!!



LABORATORI D'ARTE

Nel mese di Novembre, la Scuola Primaria "Vittoria Gandolfi" di Campagnola E. ha organizzato una serie di incontri d'arte, musica e poesia per i bambini delle classi terze.

Questa iniziativa, fortemente voluta dall'insegnante Paola Baraldi unitamente alle colleghe, si è sviluppata in quattro incontri per ogni classe.

Questa iniziativa, fortemente voluta dall'insegnante Paola Baraldi unitamente alle colleghe, si è sviluppata in quattro incontri per ogni classe.

lo, Marisa, sono stata contattata per organizzare e sviluppare questo accattivante progetto al quale ho aderito con entusiasmo e grande motivazione.

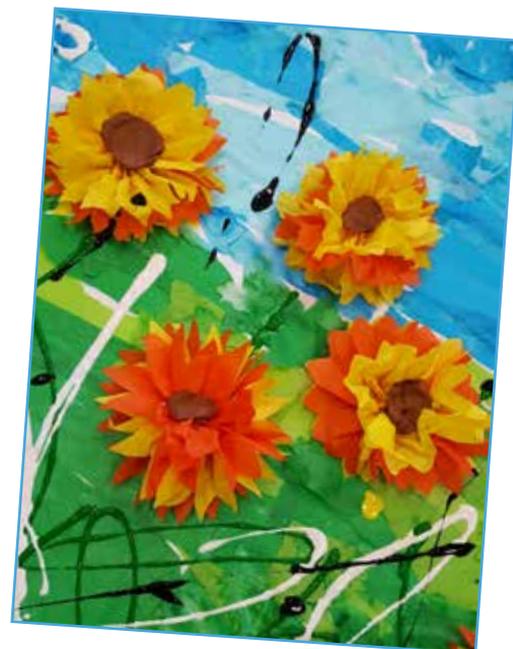
Sono stati realizzati quattro pannelli di quasi tre metri di lunghezza su quattro argomenti differenti.

Il primo: AUTUNNO...ascoltando Vivaldi come sottofondo alla poesia di G. Ungaretti "Soldati" ne è uscita un'esplosione di colori, di foglie che vibravano nell'azzurro cielo ricordando i soldati della prima guerra mondiale "Si sta come d'autunno sugli alberi le foglie".

Nel secondo incontro è stato realizzato il pannello "Le ninfee" di C.Monet con le parole del poeta cileno Neruda "Potranno tagliare tutti i fiori, ma non fermeranno mai la primavera".

Per la realizzazione del terzo quadro ci siamo ispirati alla bella canzone di Francesco De Gregori e ad una bella frase dello scrittore A.D Saint Exupèry per dare voce alla DIVERSITA' come risorsa e bellezza. "...e non avrò paura se non sarò bella come vuoi tu...ma voleremo in cielo in carne ed ossa... non torneremo più...(la donna cannone). Riporto la riflessione di una bambina che dopo l'esperienza afferma che: " NOI NON DOBBIAMO GUARDARE SOLO L'ASPETTO ESTERIORE DELLE PERSONE". I nostri occhi dovrebbero cercare di vedere le qualità interiori delle persone che vanno considerate per tutte le loro caratteristiche, quelle che si vedono e quelle che non si vedono."

Come diceva Saint Exupèry "L'ESSENZIALE E' INVISIBILE AGLI OCCHI!"



L'ultimo dei quattro incontri lo abbiamo dedicato alla danza citando la famosa danzatrice Martha Graham che recita: " LA DANZA E' UNA CANZONE DEL CORPO DI GIOIA E DOLORE."



Dopo aver osservato ed ammirato il quadro della " Danza" del pittore H. Matisse ne è venuto fuori un pannello " La nostra danza" dove ogni bambino ha disegnato dal vero la propria insegnante, posizionata al centro dell'aula, proprio come fanno nelle Accademie di belle arti.

Il risultato finale è stato un insieme vario e gioioso di corpi e movimenti che assemblati, hanno formato una unità meravigliosa, un canto alla vita, una danza che unisce.

Attraverso l'arte si sono gettati dei semi, dei valori; valori che ogni artista ci ha trasmesso attraverso la genialità della propria opera e delle proprie idee per farne tesoro. Ogni bambino si è sentito adeguato, non discriminato per capacità, perchè tutti sono riusciti nella realizzazione manuale degli elaborati. Il risultato finale li ha resi gioiosi, soddisfatti, stupiti di quanta bellezza si possa realizzare con l'apporto di tutti.

Grazie bambini, grazie maestre!!!!e grazie genitori che avete devoluto alla nostra associazione (Anf) il ricavo delle offerte raccolte

Marisa Nicolini

Amici per i nostri Orsetti...

Grazie! Grazie a chi ha comprato l'orsetto per se, grazie a chi lo ha comprato per i suoi bimbi, grazie a chi si è inventato qualcuno a cui regalarlo pur di aiutare me e l'associazione ANF.

Grazie davvero di cuore, perché dietro ad un gesto che può sembrare semplice, c'è veramente tantissimo. Quando vivi con una spada di Damocle che ti penzola sulla testa, ogni gesto ti dà la speranza, la forza di andare avanti. Quando lotti contro qualcosa che è tanto più grande e forte di te, sapere che accanto hai degli amici che lottano con te anche se non è questa la loro battaglia, amici che non sapevi neanche di avere, ti dà una forza incredibile. Perciò cari amici, grazie dal profondo del cuore.

Michela Corradini



UN RINGRAZIAMENTO SPECIALE...

Ringraziamo Annamaria Bernucci, Responsabile NF Emilia Romagna che ha donato alla Sede Nazionale una plastificatrice con tanti sacchetti.

Servirà per mettere sottovuoto gli orsetti che arriveranno nella vostre case facendo risparmiare sulle spese postali.

Grazie di cuore



SAN VALENTINO SUL LAGO

"Posso rubarvi un minuto???"

questo è stato il mantra che ha caratterizzato domenica 12 febbraio: abbiamo cambiato piazza, ci siamo spostati sull'altra sponda del Lago di Bracciano prendendo parte al mercato svoltosi sul Lungolago di Anguilara Sabazia.

La nostra prima trasferta è stata piacevole, Chicca e Batù che, visto la ricorrenza prossima di San Valentino, sfoggiavano cuoricini "hand made", hanno fatto nuove amicizie.

Qualche offerta e molta informazione hanno reso fruttuosa la giornata e meno sconosciuta la Neurofibromatosi.

Speriamo di aver seminato bene, molte persone hanno accettato il nostro invito prendendo il promemoria per la donazione del 5 per 1000... non sarà un pensiero romantico ma oltre che una mano sul cuore, credo non sia male mettere mano anche al portafoglio.

A presto e un abbraccio da **Sara, Flavia & Co.**



Amici per la pelle...

CATANIA 10/12/16 RIECCOCI QUA ANCORA UNA VOLTA INSIEME!

Ci dispiace per la no presenza di Vincenzo, Sonia e Maria che per motivi famigliari non hanno potuto partecipare a questo in contro ,così come per Rossella, che per motivi personale non è potuta venire e per tutti gli altri. Speriamo che siano presenti la prossima volta!

Finalmente siamo riusciti a rivederci per trascorrere insieme alcune ore della giornata più che piacevoli a scoprire come l'amicizia sia importante nella vita e ci renda forti.

La Sicilia si mette in gioco!

Grazie a questo gruppo è nata una bella amicizia.

In un futuro prossimo speriamo che si aggiungono nuovi amici a far parte DI questa grande famiglia.

Noi vi aspettiamo a braccia aperte!

Nel frattempo auguriamo a voi e alle vo-



stre famiglie un sereno e Buon Natale ,che il 2017 sia un anno pieno di pace e che si possono realizzare i nostri sogni soprattutto quello di sconfiggere la neurofibromatosi con il nostro impegno,aiutando la Ricerca m, affinché le istituzioni siano dalla parte del cittadino, perché siamo persone con un cuore e un 'anima.....

Ciao un forte abbraccio a tutti!

Vale, Giorgio, Giuseppe, Giovanni e Sabrina.



CONVEGNO IN SICILIA SULLE NEUROFIBROMATOSI

Care amiche. Cari amici, della Sicilia, vi comunico che è stato deciso nel direttivo ANF - Associazione Neuro Fibromatosi del 28 Gennaio 2017 svoltosi a Parma, di organizzare un convegno in Sicilia sulle Neurofibromatosi da tenersi a ottobre e precisamente a Catania.

Questo evento avrà carattere Nazionale e saranno presenti medici impegnati nella lotta contro la neurofibromatosi.

Il Convegno darà visibilità alla nostra Regione e sarà un momento per approfondire a che punto è la ricerca per la nostra patologia e di avere notizie utili su come comportarsi.

Inizia un cammino per valorizzare i medici in Sicilia per avere uno o più centri che si occupino di Neurofibromatosi in modo da fare finire i viaggi verso il nord ed essere curati e assistiti nella nostra regione o nelle nostre città.

C'è bisogno della vostra partecipazione numerosa ed ho bisogno del vostro aiuto per organizzare al meglio questo evento. Sicuramente verranno a trovarci un gruppo di persone fantastiche che ogni giorno lottano contro questa patologia

e ci sarà un momento per stare insieme e condividere le nostre emozioni e la nostra lotta contro questa patologia.

Insieme siamo una grande forza.
Un forte e caloroso abbraccio

Con stima e affetto

Giuseppe Barbaro

Responsabile Regione Sicilia ANF

Cell. 347.7254635

e-mail: pippobarbaro@alice.it



Amici per la pelle... da Montecitorio

NOI C'ERAVAMO!

Il 27 febbraio scorso si è tenuta a Montecitorio presso l'Aula dei Gruppi parlamentari la X edizione della giornata sulle Malattie Rare (M.R.) organizzata da Uniamo, dall'ISS, e dall'Intergruppo Parlamentare Malattie rare.

Quest'anno il tema è stato la Ricerca e lo slogan **"Con la ricerca le possibilità sono infinite"**.

Sicuramente la ricerca è stata, è, e sempre sarà di importanza fondamentale per poter trovare cure per migliorare la qualità della vita e l'assistenza dei pz. con M.R. ed i pazienti sicuramente devono avere un ruolo importante anche in questo campo proprio per far fronte alle loro esigenze.

a moderatrice **Raffaella Salato**, giornalista, ha aperto il convegno presentando per un saluto la padrona di casa, **l'On. Paola Binetti**, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare.

L'Onorevole si è detta onorata di ospitare la decima giornata per le malattie rare.

Si sta lavorando fortemente nell'intergruppo parlamentare per sostenere le necessità che si creano nell'ambito di queste malattie, anche con gli strumenti normativi. Esiste una sinergia molto profonda con l'ISS, il Ministero della salute ed con Uniamo, il mondo variegato delle associazioni.

Sono stati presentati al governo 15 impegni. Si deve dare risposta ai bisogni emergenti in questi anni. Ha ribadito che serve il nuovo piano nazionale malattie rare, ormai ampiamente scaduto. Sono 108 patologie inserite nei LEA.

L'art.3 della costituzione non solo dice "no ad ogni tipo discriminazione" ma impone al governo di rimuovere le cause di discriminazioni non solo tra sani e malati ma



RARE DISEASE DAY 2017
28 FEBRUARY

anche tra una patologia e l'altra, tenendo ben presente che la dignità della persona umana è sempre uguale per tutti.

E' poi intervenuta **Renza Barbon Gallupi**, Presidente onorario di Uniamo che ha portato i saluti della **neo Presidente Tommasina Iorno**, ricordando che è necessario un percorso di consapevolezza per dar voce a chi vive la quotidianità con una malattia rara e l'importanza di essere sempre presenti anche nei tavoli decisionali circa le MR., portando al decisore politico la forza della Federazione.

Con l'impegno di Uniamo molto è già stato fatto anche a livello europeo all'interno di Eurordis per accompagnare i pazienti nel loro percorso.

La **dott.ssa Taruscio** dopo aver portato i saluti del Centro Malattie Rare dell'ISS ha annunciato che il giorno dopo il presidente Mattarella per la prima volta avrebbe ricevuto le istituzioni impegnate nel campo delle malattie rare.

Ha evidenziato che è necessario non solo la ricerca scientifica epidemiologica, trasazionale, ma anche la ricerca dei bisogni dei pazienti considerando che le malattie rare hanno complessità clinica, ritardi diagnostici, scarse terapie risolutive.

Le M.R. sono ormai più conosciute che sconosciute, circa 8000, per l'80% su base genetica. Il 20% circa sono dovute a fattori ambientali e quindi suscettibili a prevenzione, certamente non tutte ma è necessario agire tempestivamente.

Le associazioni dei pazienti, i medici, i politici stanno cambiando la storia delle

malattie Rare. E' aumentata le sensibilizzazione: anche in Europa si sta investendo in varie iniziative, pur tuttavia esistono ancora pazienti senza etichetta diagnostica, il 30% senza diagnosi, malattie senza nome. L'ISS vuole farsi carico di questi casi anche a livello internazionale con un network di scienziati di 4 continenti.

Pazienti con M.R. che malgrado tutto vivono la difficoltà di isolamento e sofferenza emotiva, anche a livello della famiglia ma anche gli operatori sanitari talvolta si sentono impotenti ed accumulano frustrazioni. Ci sono circa 300.000 pazienti nei registri malattie rare.

"Si è cercato uno spazio espressivo per questi pazienti con il concorso artistico-letterario "Il volo di Pegaso", ha concluso la dott.ssa Taruscio ringraziando anche i membri della giuria, gli artisti che hanno partecipato e che magari non erano mai entrati nel mondo delle M.R.

Il tema della IX edizione è il Viaggio.

Sette le sezioni:

Sezioni letterarie: narrativa e poesia;
Sezioni arti visive: disegno, pittura, scultura, fotografia, opera grafica digitale.

La Giuria annovera personalità del mondo letterario, artistico, culturale e scientifico:

- Maria Rita Parsi, psicoterapeuta, membro Comitato ONU per i diritti dei fanciulli/e (Presidente della Giuria)
- Cesare Biasini Selvaggi, condirettore editoriale Exibart
- Santino Carta, curatore d'arte
- Giovanna Conforto, storyteller, membro dell'International School of Storytelling



Amici per la pelle... da Montecitorio

- Vincenza Ferrara, storico d'arte, esperta in ICT e apprendimento
- Maria Giovanna Luini, scrittrice e medico
- Gian Paolo Serino, critico letterario, giornalista e scrittore
- Vittorio Sgarbi, critico e storico d'arte, scrittore

Il viaggio: parole e immagini per le malattie rare

Ed è proprio **Rita Parsi** ad iniziare e a parlare del Volo di Pegaso.

"Un grande viaggio quando uno affronta la propria vita, anche in compagnia di altri, come fanno gli psicoterapeuti, per un sostegno anche nei momenti di solitudine... Siamo sempre in viaggio. Il problema non è quando arriveremo, ma importante è quello che faremo per arrivare. Il problema è combattere l'angoscia di morte e poi la solitudine."

Citando il libro di From "Anatomia della distruttività umana" ci ha parlato infatti dell'angoscia di morte e della solitudine: battaglia contro queste due da vincere insieme.

"La battaglia del Volo di Pegaso è anche contro la solitudine, la grande nemica della possibilità di cambiamento e trasformazione umana. La compagnia degli altri, la solidarietà nel destino comune, cambia la vita di tutti, ci mette nella condizione di agire per un bene che non è soltanto nostro; non c'è bisogno di avere una malattia rara per sapere quanto è rara la possibilità di sconfiggere solitudine e morte..."

E' poi seguito l'intervento di **Gian Paolo SERINO**, critico letterario, giornalista e scrittore che come facente parte della giuria ha letto più di 200 racconti di partecipanti che sicuramente lo hanno arricchito. "Il mondo

della cultura deve fare qualcosa per queste malattie. L'arte e la letteratura possono aiutare a fare il vero viaggio."

La malattia viene vista da una parte come condanna ma da un'altra la si può considerare come un dono. Una visione diversa della vita.

In una società che è solo apparenza, la malattia paradossalmente fa vedere il mondo in un modo differente non dal punto di vista dell'handicap. Emerge dai racconti una voglia di comunicare anche se c'è un mondo accademico che segue queste malattie ma c'è la solitudine di chi ha una malattia, di chi vive una sorta di razzismo. Si è in realtà diversi ma in meglio.

Letteratura e arte aiutano non solo a comunicare con gli altri ma anche con se stessi.

VITTORIO SGARBI, sicuramente molto atteso, purtroppo non è potuto essere presente per impegni presi precedentemente, ma ha inviato un video per farci sapere la motivazione per cui ha accettato di far parte di questa giuria.

Molto Interessante la sua presentazione, direi anche molto attesa e anche spunto di riflessione.

Ha iniziato dicendo: "la malattia e l'arte sono legate da vincoli stretti, anzi possiamo dire che nessun artista è grande se non è un uomo malato. La malattia psichica che è fonte di ispirazione per geni assoluti come Van Gogh e Caravaggio, e la malattia fisica che è meno grande di quella psichica ma è la più invalidante mettono la persona che vive al di là delle malattie fisiche e psichiche, nelle condizioni di compensare quei limiti, quei difetti, gli handicap delle malattie attraverso lo slancio verso l'alto di quello che scrivono o disegnano. Appare evidente che il più grande poeta che noi amiamo sia



stato un grande malato, Giacomo Leopardi, con malattia psichica e fisica insieme... Condizione di grande disagio fisico ed alterazione mentale gli fa vedere il mondo in una chiave tragica, pessimistica che alcuni uomini in condizioni perfette non hanno. Una quantità di grandissimi artisti hanno limitazioni fisiche o psichiche che li mettono nelle condizioni di dire di più, di esprimere qualcosa che gli altri tengono dentro, di liberarsi nella creatività per essere forti dove gli altri sono deboli e per proporre con la loro creatività una compensazione ai loro difetti fisici"

E ha continuato dicendo: "Ogni cosa grande che l'arte ha creato parte da un limite dell'uomo che l'ha creato, limite che può essere di varia natura, ... in realtà nel vostro stesso slancio e volontà di essere creativi vi siete liberati della malattia, avete superato quel limite, siete andati in un campo dove quelli che limiti fisici non hanno, non arriveranno mai. Quindi malattia e arte sono strettamente legate. L'arte cancella e fa dimenticare la malattia non tanto a chi la esprime con un gesto liberatorio rispetto al suo handicap, ma per quelli che guardano che capiranno che quello che comunicate loro con la vostra impresa artistica voi viene da persone che si sono superate in quell'opera... quello che fate, lo fate per noi, perché il vostro limite diventi un superamento del nostro... il vostro limite vi consenta di parlarci per quello che noi non possiamo dire a voi... Da quelle malattie possono uscire dei campi di liberazione che servono a tutta l'umanità. Per cui auguri a voi e grazie per quello che fate per migliorare l'umanità di cui siete parte necessaria e indispensabile" E ha concluso dicendo: "la malattia e l'arte sono legate da vincoli stretti".

A questo punto è iniziata la tavola rotonda "La ricerca delle emozioni: salute, arte e letteratura"

Cesare BIASINI: Condirettore Editoriale Exibart ha considerato che il Volo di Pegaso non è solo un concorso ma un'opera d'arte totale. Coloro che si sono espressi attra-



Amici per la pelle... da Montecitorio

verso linguaggi diversi hanno tutti un rapporto diretto o indiretto con una malattia rara. I lavori sono straordinari: quelli più interessanti vengono da bambini e adulti non professionisti, senza sovrastrutture e che sono riusciti ugualmente raccontare qualcosa di sé.

Quindi nell'espressione artistica c'è il modo in cui il paziente racconta il proprio vissuto. L'esito finale del lavoro artistico è spesso imprevedibile, come ne hanno parlato i surrealisti, perché si va a rivelare qualcosa di inconscio, qualcosa che scava nel profondo e può suscitare negli altri grandi emozioni. Questo può fare la differenza tra un disegno e un'opera d'arte. Gli artisti sono custodi del presente e custodi del futuro. Abbiamo poi visto il video che **Giovanna CONFORTO** ha inviato dalla Thailandia dove si trovava per il festival internazionale di Story telling. È stato per lei un onore aver partecipato alla giuria e ha confessato non solo di aver pianto moltissimo leggendo i lavori presentati ma che i voti più alti sono stati per le storie che l'hanno commossa di più.

Vincenza FERRARA: Curatore d'arte, ha parlato di arte e medicina e della formazione degli operatori attraverso l'arte. È importante aumentare l'empatia del medico rispetto al paziente. Questo aiuta anche a comunicare. Fare esperimenti nei musei per aumentare l'osservazione, l'empatia. Si deve avere il superamento della solitudine anche per gli operatori. Vedere la malattia della persona che si è espressa con l'arte, può aiutare nel non sentirsi escluso socialmente ed avere un superamento della solitudine.

11:30-12:30 Premiazione dei vincitori

Un grazie speciale della **dott.ssa Taruscio** al **prof. Ricciardi** presidente dell'ISS che ha voluto anche quest'anno il Volo di Pegaso, sostenendo in tutti i modi e incoraggiando tutti i ricercatori ma anche a chi dà spazio ai pazienti.

Il prof **Walter Ricciardi**, Presidente dell'Ist. Sup di Sanità, Istituto che ormai da anni è sensibile ai problemi delle malattie rare. A volte le istituzioni vengono viste lontane ma le sfide possono essere vinte solo lavorando tutti insieme. I ricercatori devono raffrontarsi con i malati e le loro famiglie, tutti gli operatori sanitari, riconoscendo l'importanza del lavoro della **dott.ssa Taruscio** e del suo gruppo. Questa è un'iniziativa di supporto a quella che è la vera sfida: le malattie non diagnosticate.

Dopo 15 anni Governo e Parlamento hanno approvato il più grande pacchetto di servizi pubblici, presente solo in Italia, e molte di queste prestazioni date all'estero

in questo settore vengono date a pagamento; questo è un punto di partenza ma è sforzo che è stato fatto insieme. Manifestazioni come questa mettono la persona non solo al centro dell'attenzione ma anche della partecipazione.

"Il viaggio è una metafora importante: può avere tante caratteristiche, tanti esiti: quello che si auspica è la risoluzione di questi problemi, di lavorare insieme per far sì che questo viaggio sia a lieto fine".

Dopo questa introduzione ha iniziato la premiazione, insieme alla **dott.ssa Taruscio**, dei vincitori del IX concorso "Il Volo di Pegaso"

VINCITORI:

Evita Andujar per la pittura, Luca Coser per il disegno, Fabio Masotti per la scultura, Alfredo Dante Vallesi e Inna Rogatchi per la fotografia.

Durante l'intera giornata è stato possibile vedere la virtual exhibition con le opere ammesse al Concorso.

Ore 12:35 Tavola Rotonda NUOVI LINGUAGGI PER LA RICERCA?

Successivamente alla Cerimonia, è iniziata la Tavola Rotonda moderata dall'On.le Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, nella quale sono state presentate esperienze e condivise le opportunità offerte dai nuovi linguaggi per la ricerca. Vedere se c'è un modo diverso per raccontare i linguaggi della ricerca perché attraverso essi si possono avere modalità nuove di collaborazione tra tutti i ricercatori.

Amalia Egle GENTILE: Nuove frontiere: linguaggi diversi per obiettivi simili

Questa ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Ist.Sup. di Sanità porta avanti una ricerca particolare nell'ottica della medicina narrativa.

"La percezione sociale delle malattie può essere modificata attraverso nuovi canali."

"Le narrazioni sono utili per affrontare diversi aspetti della malattia. L'arte e la letteratura sono mezzi che permettono di arrivare al grande pubblico, di aiutare a comprendere il vissuto del malato"

Ha poi raccontato tra l'altro la storia Giulia, "...andavo in visita in ospedale con mia madre perché gli altri pensassero che fosse lei la malata..." vergognandosi della propria malattia. Questa ragazza ha atteso 24 anni una diagnosi che è arrivata proprio in questi giorni.

Ha continuato dicendo che studiando le narrazioni anche se vengono usati stili differenti si possono individuare anche i bisogni

dei malati e far fronte a queste necessità. E questi aspetti possono essere analizzati ed utili anche per la ricerca? La sfida è stata già accolta e permetterà di non fare aspettare 24 anni per avere una diagnosi.

Sara VINCIGUERRA: "#afiancodelcoraggio" Roche

"Al fianco del coraggio" di stare accanto ad una persona che soffre, un progetto finalizzato a sensibilizzare la società ad un approccio diverso alla patologia tumorale femminile e aiutare le donne a sentirsi meno sole.

Il premio, ideato da Roche, è volto a raccogliere storie di vita realmente accadute raccontate da uomini che abbiano vissuto da vicino l'esperienza di vivere accanto ad una donna con un tumore. Dal racconto vincitore sarà tratto gratuitamente uno spot.

Lucia MAROTTA: - "L'amante Sjogren" Ass.Naz.Ital.Malati Sindrome di Sjogren

È un'insegnante di Verona che, dopo tante vicissitudini e diagnosi sbagliate, ha dato vita all'Associazione nazionale A.N.I.Ma.S.S. onlus per difendere il diritto alla salute delle persone che ne soffrono. La voglia di raccontare il proprio vissuto agli altri. Così ha raccontato la sua storia, con un cortometraggio, per dare speranze, per una malattia invisibile che ti prende dal di dentro ma si sente, si percepisce e rende difficile portare avanti una battaglia alla conquista della visibilità di un compagno di viaggio nessuno vede, ma credere di farcela per gli altri.

"Un messaggio di speranza in un incontro importante come questo: non dimenticatevi di nessuno, di quelle malattie che hanno un nome ma anche di quelle senza nome e che non hanno risposta".

Alessia Daturi, Fondazione Telethon:

È stato trasmesso un filmato in cui il medico dice ad un ragazzo malato: "Un giorno ci sarà" (si riferisce ad una cura), però devi arrivarci nelle migliori condizioni" gli viene detto dal medico ad un ragazzo talassemico. L'alleanza medico paziente è fondamentale.

"Ci sarà una cura per la tua malattia. La ri-



Amici per la pelle... da Montecitorio

cerca non si fermerà..."

"Quel giorno è arrivato ed io ero nelle migliori condizioni." (dopo 27 anni, terapia genica per Talassemia)

La relatrice evidenzia l'importanza della raccolta fondi per la ricerca: ogni strumento di comunicazione finalizzato a raccolta fondi..

L'on. BINETTI prima di presentare la prossima relatrice ha parlato della necessità di ricercare modelli di comunicazione per ottenere risorse per la ricerca, ricerca anche sui linguaggi per arrivare al cuore delle persone.

Fanny La Monica, Responsabile Comunicazione di Pfizer Italia... ci ha parlato del Progetto "Viverla Tutta", una Campagna di Comunicazione ed Impegno Sociale, promossa da Pfizer, con il coinvolgimento della Comunità Scientifica e delle Istituzioni, che si propone di dare voce alle storie di malattia e ai loro protagonisti, per riconoscere un valore a queste testimonianze di vita, sia sotto il profilo sociale, sia sotto il profilo terapeutico, grazie all'ausilio della Medicina Narrativa.

Dall'esperienza Video Story telling: "La mia è un'anima che combatte (linfoma di Hodgkin), la mia è un'anima guerriera. Voglia di condividere quello che ho vissuto". Così dice la protagonista del video.

Questo è un Progetto per dar voce ai malati, promuovere l'uso della medicina narrativa. Sono state raccolte 4000 storie: esperienze di malattia e di coraggio. Importante è l'esigenza di raccontarsi e un elemento come il coraggio nel momento in cui le persone si sono trovate a combattere la malattia ma serve anche per dare un messaggio di coraggio.

L'on. BINETTI ha concluso i lavori parlando dell'importanza del paziente. che vuole essere lui quello che tira, "colui che ha in mano gli indicatori qualitativi più sensibili, più efficaci anche per dire se una terapia serve o non serve" "C'è la necessità di rivisitare i modelli dei media... Sicuramente le associazioni sono il motore trainante". "Considero questa tavola rotonda che apra la speranza anche ad una rivisitazione dei modelli di formazione dei medici, dei modelli di aggiornamento dei medici e di una riscoperta della qualità della una relazione medico paziente... ringrazio oltre ai partecipanti alla tavola rotonda le associazioni dei pazienti che sono per noi il motore trainante."

Poi fotografia consueta con le mani alzate con tutti i partecipanti al convegno.

Si è conclusa così la lunga mattinata in attesa di riprendere i lavori del pomeriggio con, il convegno "Gli European Reference

Network aprono nuovi orizzonti per la Ricerca?", moderato dalla giornalista Barbara Gobbi de Il Sole24Ore,

Hanno parlato la Presidente Onoraria di UNIAMO FIMR onlus, la Federazione Italiana Malattie Rare, Renza Barbon Galluppi, per i pazienti, per la politica l'on. Vito De Filippo Sottosegretario MIUR, l'on. Paola Binetti Presidente dell'Intergruppo parlamentare Malattie Rare, Il Dott. Giovanni Leonardi della Direzione Programmazione Ricerca Ministero della Salute i Ministeri, la Dott.ssa Domenica Taruscio Direttore del Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'ISS, La Dott.ssa Paola Facchin della Conferenza Stato-Regioni.

L'on Binetti ha iniziato i lavori dicendo: "l'intergruppo per le malattie rare intende proseguire l'impegno della XVII legislatura anche in quest'ultimo anno, per ottenere quanto prima il nuovo Piano per le Malattie rare 2017-2020, perché gli ERN diventino al più presto operativi e capaci di rispondere alle esigenze dei pazienti, e perché siano presto accolte tra i LEA molte patologie rare che hanno completato il loro iter di riconoscimento".

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'ISS ha aggiunto: "gli ERN aprono sicuramente nuove strade per una migliore diagnosi cura assistenza e ricerca nelle malattie rare. Il CNMR dell'ISS è impegnato in prima persona per favorire questo percorso insieme a tutti gli attori del sistema".

Si deve contribuire alla ricerca con la condivisione dei dati non solo a livello europeo ma mondiale, unire le Biobanche ed i loro prodotti.

La Presidente Onoraria di UNIAMO FIMR onlus, Renza Barbon Galluppi aggiunge, "la Federazione ha sempre cercato di trasferire

agli altri Paesi Membri europei l'organizzazione delle sue politiche sanitarie, socio-sanitarie e sociali perché ritenute all'avanguardia per l'universalismo e l'equità su cui si fonda il nostro SSN, ed è importante aumentare le conoscenze e sviluppare concretamente "azioni di sistema europee" atte allo sviluppo di politiche centrate sulla persona utili per la Comunità dei malati Rari".

Interessante l'intervento del **Dott. Giovanni Leonardi** della Direzione Programmazione Ricerca Ministero della Salute che ha detto tra l'altro nella sua relazione che ERN è una rete assistenziale ma con un grande sviluppo per la ricerca. Bisogna lavorare sulle nuove scoperte.

Il dibattito è proseguito con l'intervento di **Simona Bellagambi**, membro di Eurordis Rare Disease Europe che ci ha parlato dell'importanza di inserire i rappresentanti di pazienti (European Patient Advocacy Groups (ePAGs), nei Centri di expertise cosa che cercherà di attuare insieme ai rappresentanti italiani ePAGs.

Del nuovo regolamento europeo sulla sperimentazione si è poi parlato con la **dott.ssa Sandra Petraglia**, Direttrice dell'Ufficio Ricerca Indipendente di AIFA, Il **Dott. Maurizio Agostini**, Direttore Direzione Tecnoscienza di Farminindustria e **Sara Casati**, Bioeticista, Common Service ELSI BBMRI ERIC, con la necessità di avere un confronto ed una riflessione su questo tema così importante per far progredire la ricerca rispettando le esigenze dei pazienti.

Una giornata piena di spunti in cui abbiamo visto i contributi della comunità scientifica e delle associazioni dei malati, per poter dare il migliore apporto a coloro che insieme alle proprie famiglie devono rapportarsi purtroppo ogni giorno con patologie rare.

Elisabetta Manfro





Buono d'ordine "Pergamena della Solidarietà"



Nome:

Cognome:

Via/Piazza:

N°:

Città:

Prov:

CAP:

Tel:

Cell:

Fax:

E-mail:

**PER RICEVERE IL MATERIALE È NECESSARIO ALLEGARE
AL PRESENTE MODULO COPIA DELLA DONAZIONE EFFETTUATA**



PERGAMENE PERSONALIZZATE (5 EURO CADAUNA - MINIMO DISPONIBILE N° 20)

Quantità:

Pergamena BATTESIMO color avana - stampa blu (formato 15x21)

Pergamena COMUNIONE color avana - stampa blu (formato 15x21)

Pergamena CRESIMA color avana - stampa blu (formato 15x21)

Pergamena MATRIMONIO color avana - stampa blu (formato 15x21)

Altre ricorrenze: NOZZE D'ARGENTO, D'ORO, LAUREA, COMPLEANNO
(da specificare ricorrenza e concordare testo)



DATI PER LA PERSONALIZZAZIONE DELLA "PERGAMENA DELLA SOLIDARIETÀ"

Nome:

Data:

Località:

Luogo dell'evento:



BUONO D'ORDINE

N° pergamene x 5:

€:

Contributo spese di spedizione:

€:

Offerte in denaro:

€:

Totale:

€:



DONAZIONE EFFETTUATA TRAMITE VERSAMENTO:

Conto corrente postale: IT 63 I 07601 12700 000011220431

Conto corrente bancario: IT 27 I 05387 12700 000000459738

intestati a: A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi - onlus - Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma

L'Associazione Neuro Fibromatosi è un'Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (onlus). Conseguentemente, le erogazioni liberali a suo favore entro determinati limiti, sono detraibili dall'imposta da pagare per le persone fisiche, ai sensi dell'articolo 15 del Decreto del Presidente della Repubblica, 22 Dicembre 1986, n° 917. (Testo unico Imposte dui Redditi)

**IL PRESENTE MODULO COMPILATO IN OGNI SUA PARTE ALLEGATO ALLA COPIA DEL VERSAMENTO
EFFETTUATO DEVE ESSERE SPEDITO A: ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI onlus
VIA GIUSEPPE RIGHI, 1/A - 43122 PARMA O TRASMESSO VIA FAX AL N° 0521 771457**

I suoi dati personali sono raccolti al solo fine di inviare le comunicazioni e materiale informativo sulle attività istituzionali dell'Associazione e non saranno in alcun caso ceduti a terzi, né diffusi. Se lo desidera potrà ottenerne la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo ad - Associazione neuro Fibromatosi - onlus - Via Giuseppe Righi, 1/A - 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.

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 000011220431
- CONTO CORRENTE BANCARIO: IT 27 | 05387 12700 000000459738
- intestati a: A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi - onlus - (*) Via G. Righi, 1/A - 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 GIUSEPPE RIGHI, 1/a - PARMA - TEL. E FAX 0521 771457
www.neurofibromatosi.org - anf@neurofibromatosi.org