

Agosto 2017  
Uscita n. 52

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](http://www.neurofibromatosi.org)  
[anf@neurofibromatosi.org](mailto: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 Legisla-  
tivo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia  
di protezione dei dati personali.

Alcuni anni fa mi sono iscritto all'Anf e  
nello scorrere degli anni ho conosciuto  
persone meravigliosamente stu-  
pende. Persone che ti danno la forza  
e la carica per andare avanti.

Grazie all'Anf sono diventato più visi-  
bile e guardo al futuro con speranza e  
ottimismo. Ogni convegno è un mo-  
mento molto emozionante fatto di  
abbracci, coccole, sorrisi, risate, siamo  
una grande famiglia e insieme siamo  
una grande forza che va oltre la sper-  
anza, che lotta per una vita miglio-  
re per noi stessi e i propri figli.

Sono le piccole cose che rendono  
grandi, la nostra lotta contro la Neu-  
rofibromatosi ci unisce sempre di più  
e non mi stancherò mai di dirvi Grazie  
perché nonostante i vostri problemi,  
la vostra rabbia mi regalate un sorri-  
so che mi scalda l'anima.

Non smettiamo di lottare e se doves-  
simo sentirci stanchi, gridiamo più  
forte in modo di sentire che i nostri  
nervi sono vivi e non molliamo, non  
ci arrendiamo.

Dobbiamo avere fiducia in noi stes-

si e nelle nostre capacità, che sono  
tante. Dobbiamo avere fiducia e dia-  
logare con i medici e lottare insieme  
per sconfiggere la neurofibromatosi  
e sperare in una prossima cura.

Voglio ringraziare il presidente, Cor-  
rado Melegari, che è sempre stato  
presente anche quando ha dovuto af-  
frontare gravi problemi familiari e non  
si è tirato indietro.

Grazie Corrado, perché ci metti il cuo-  
re e l'anima. Sei un grande presidente.  
Grazie anche a Sara, la nostra super se-  
gretaria, che ti ascolta ed esercita con  
amore e professionalità la sua attività  
all'Anf.

Un grazie al comitato direttivo, un gra-  
zie ai nostri medici che ci danno qual-  
cosa in più della loro professione, ci  
danno speranza e fiducia.

Ma soprattutto un grazie a Noi, ami-  
che e amici caffelatte affinché pos-  
sa sempre splendere il sole ed avere  
luce nel nostro cammino.

Ciao

La forza sia sempre con noi

*Giuseppe Barbaro*



# Amici per la pelle...



*dottorssa ANNA FICCADENTI resp. centro NF Ancona*



*Riccardo e Maurizio responsabili Marche*

Ficcadenti, persona disponibile, squisita, referente per la Regione Marche all'Ospedale Salesi per la NF.

L'organizzazione di tutto da parte della "nostra" Sara, e non dimentichiamoci del nostro Presidente Corrado Melegari senza il suo interessamento ed il suo assenso, tutto questo non sarebbe stato possibile.

È stato tutto molto interessante, iniziando dall'apertura del Convegno con il saluto delle autorità e via di seguito tutti i medici di varie discipline. Abbiamo appreso molte informazioni sia noi che i medici presenti. Come si dice soddisfatti e...al prossimo Convegno Regionale di casa nostra.

Voglio ringraziare la signora Cristina di Beta Eventi che ha curato la parte che riguardava gli ECM, anche per le volte che l'ho contattata per vari chiarimenti, sempre disponibile e gentile.



**Maurizio Morganti**



*Rosanna e Angela*

*Marisa e Corrado*



*Stefano ed Eleonora*



*Riccardo, Corrado e Maurizio*

## ATTIVITÀ DEL 2017

### 27 Luglio Roma:

"MonitoRare, III Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia" - Montecitorio Aula dei Gruppi Parlamentari - UNIAMO FIMR onlus stanno collaborando fattivamente tutti i portatori di interesse con cui la Federazione si relaziona abitualmente (Ministero della Salute, Centri di coordinamento regionale per le MR, AIFA, CNMR-ISS, Orphanet, Telethon, TNGB, Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare, ecc.) che mettono a disposizione dati e informazioni valorizzati poi all'interno del Rapporto. Come nelle precedenti edizioni, il cuore del rapporto consisterà nell'approfondimento dello stato dell'arte del sistema nazionale e regionale di assistenza alle persone con malattia rara, con particolare attenzione alla verifica dello stato di attuazione delle azioni previste dal PNMR 2013-2016, e non solo. Uno degli elementi di novità di quest'anno è, invece, rappresentato da un focus dedicato alle ERNs (European Reference Network) e al ruolo dei rappresentanti ePAGs (European Patient Advocacy Groups - Gruppi Europei

di Rappresentanza dei Pazienti) all'interno di esse, che integreranno l'abituale quadro strutturato sui tre pilastri di responsabilità sociale, ricerca e assistenza. Per ANF: Corrado Melegari, Presidente

### In programma

#### 6 e 7 ottobre Catania:

Congresso Nazionale sulle Neurofibromatosi - Aula Magna, Complesso "Torri Biologiche" Aula Magna, Corpo Aule e Biblioteche - Scuola "Facoltà di Medicina e Chirurgia" AOU "Policlinico-Vittorio Emanuele", Presidio "G. Rodolico" Università degli Studi di Catania Via S. Sofia, 78-84 - Catania. Organizzazione Scientifica: Prof. Martino Ruggieri.



Segreteria organizzativa: ANF Parma  
Organizzazione ANF in Sicilia: Giuseppe Barbaro, Responsabile ANF Sicilia  
Aggiornamenti sul sito ANF

#### 7 ottobre Catania:

ore 18 - Seconda Assemblea dei Soci riservata ai soli Soci ANF

#### 12/14 ottobre Bologna:

VI Congresso Nazionale SIDerP - Società Italiana Dermatologia Pediatrica - Bologna 12-14 ottobre 2017. Palazzo della Cultura e dei Congressi, Piazza della Costituzione, 4 - Bologna. ANF ha concesso il Patrocinio all'iniziativa. Per ANF: Annamaria Bernucci, Responsabile Emilia Romagna.

#### 14/17 ottobre Napoli:

48° Congresso Nazionale SIN - Società Italiana di Neurologia - Centro Congressi - Mostra d'Oltremare - Piazzale Tecchio - Napoli - Per ANF: Michele Palomba, Vice Presidente e Consiglia Di Donna, Responsabile Campania

## LETTERA CON IL RESOCONTO SULL'ATTIVITÀ SVOLTA DALL'AMBULATORIO NF

Gent.mi,  
dal giugno 2015 sono la referente, insieme al mio Direttore, Dott. Edoardo Caleffi, dell'ambulatorio multidisciplinare aziendale della Neurofibromatosi, grazie ad un contratto a progetto, cofinanziato AOU di Parma-ANF, dal titolo "L'approccio multidisciplinare del paziente affetto da Neurofibromatosi". Il progetto, finalizzato al miglioramento del percorso di cura c/o la nostra Azienda del paziente affetto da Neurofibromatosi, ha avuto dalla sua nascita ad ora una crescita progressiva, grazie alla collaborazione di tutti i 28 specialisti coinvolti.

Lo scorso 22 Aprile si è tenuto c/o l'Aula congressi dell'AOU di Parma, il convegno dal titolo "La Neurofibromatosi, una malattia rara... ma non troppo! Il Centro di Parma, novità ed aggiornamenti".

Come organizzatrice scientifica dell'evento, alla sua II edizione, ho avuto il piacere di invitare e la fortuna di ospitare molti dei colleghi "parmigiani" che fanno parte dell'ambulatorio multidisciplinare, oltre che alcuni illustri colleghi esperti di Neurofibromatosi, provenienti da altri centri regionali e nazionali, quali Reggio Emilia, Genova, Padova e Terni. L'evento formativo (accreditato ECM), ha visto i relatori illustrare le ultime novità sulla analisi molecolare del gene NF, confrontarsi sul follow up nel bambino e nell'adulto affetto da NF e sulle delicate problematiche inerenti alla diagnosi prenatale. L'UOC di Chirurgia Plastica di Parma, ha illu-

strato le tecniche chirurgiche per l'asportazione dei Neurofibromi plessiformi e cutanei, quali la "compartimentalizzazione" ormai consolidata da un'esperienza ventennale e la "megasession", tecnica praticata in nessun altro Centro italiano.

E' stata inoltre presentata la tecnica dell'innesto cutaneo, mai usata prima d'ora sul paziente con Neurofibromatosi.

Il convegno è stata un'importante occasione per presentare il lavoro svolto, con passione ed entusiasmo, negli ultimi due anni, dalla nostra equipe.

Lavoro che ha portato all'incremento progressivo del numero dei pazienti che si rivolgono al Centro di Parma, per la cura della Neurofibromatosi e al numero di ricoveri c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni per la competenza chirurgica.

Il numero dei ricoveri per Neurofibromatosi c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni è stato.

- 2015: 28 pazienti

- 2016: 60 pazienti

- Primo trimestre 2017: 25 pazienti (in proiezione circa 100 pazienti nel 2017).

Di questi, rilevante è la quota dei pazienti provenienti da regioni diverse dall'Emilia Romagna, a dimostrazione di come il Centro di Parma sia una realtà di rilevanza anche nazionale.

I pazienti con NF extra-regione ricoverati c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, sono stati:

- nel 2015: 13 pazienti

- nel 2016: 37 pazienti

- nel primo trimestre del 2017: già ben 22 pazienti !!

Come responsabile dell'Ambulatorio multidisciplinare della Neurofibromatosi, è stato un grande privilegio per me illustrare l'attività svolta con successo in questi ultimi due anni, dal suddetto ambulatorio, che ha come obiettivi il primo e delicato approccio del paziente affetto da NF, la presa in carico del paziente con la prescrizione di eventuali esami strumentali e visite specialistiche e la programmazione operatoria per i pazienti chirurgici.

L'ambulatorio, che vede la collaborazione di 28 specialisti aziendali, ha attualmente in carico 146 pazienti provenienti da Parma e provincia, da tutte le città dell'Emilia Romagna e da altre regioni italiane.

Mi impegnerò perché questo numero possa ancora crescere e perché Parma si consolidi ancora di più come Centro di riferimento per molti altri pazienti affetti da questa malattia rara... ma non troppo.

Distinti saluti.

**Dott.ssa Elena Boschi**

Medico libero professionista

Referente Ambulatorio multidisciplinare NF

UOC Chirurgia Plastica e Centro Ustioni

AOU di Parma

## CONVEGNO A BRESCIA SUL DSA

Ho partecipato al convegno sui Dsa grazie all'invito di Angiolina, una mamma molto vicina a questi temi così delicati e molto attiva nell'attivazione di incontri e confronti per sensibilizzare enti e persone che sono a contatto con questi disturbi.

Sono rimasta colpita dalle spiegazioni chiare e lineari rispetto ai Dsa da parte di tutti i professionisti che hanno portato il loro sapere e la loro testimonianza, utilizzando un linguaggio semplice, che può essere capito da tutte le persone, sia da chi lavora nel settore, sia dalle famiglie che hanno a carico ragazzi con questi problemi.

Ciò che è passato maggiormente a noi uditori è stato il messaggio di "normalità" e di positività, piuttosto che rimarcare l'accento sui deficit, sulle mancanze, sulle privazioni. Si tratta appunto di ragazzi che hanno dei deficit specifici, e appunto per questo sono compromessi in una minima parte delle loro capacità, mantenendo intatto l'intero funzionamento globale. Come a dire che deficit possono averli tutti, perché riguarderebbero alcune limitazioni che tutti nel nostro piccolo modo di vivere e di fare possiamo avere. Essere mancini non è mai stato un limite e quindi perché una persona che è più lenta a leggere, a scrivere o a fare i calcoli deve sentirsi dire che ha un disturbo grave?

Aver avuto la possibilità di sentire la testimonianza di un ragazzo con Dsa, che ha raccontato il suo vissuto ma soprattutto il suo percorso di successo personale e professionale è stato sicuramente molto bello e positivo per tutti gli auditori: ciò, sicuramente ha lanciato un messaggio di forza, di voler abbassare la vergogna e il fatto di chiudersi in sé stessi come persona e famiglia, ha fatto leva sull'autostima e in credere in sé stessi sempre, ha portato ad una maggiore sensibilizzazione e un senso di vicinanza per i ragazzi che vivono questi problemi e per le rispettive famiglie che li supportano.

Credo che anche l'intervento della neuropsicologa sia stato molto chiaro e importante, in quanto il suo concetto di diagnosi consente di considerare il bambino nella sua totalità. Essa, infatti, parla di diagnosi precoce, non tanto per inquadrare il bambino in una etichetta preconfezionata e prova di sviluppo, ma piuttosto lo reputa un passaggio necessario per aiutare tali ragazzi ad inserirsi nel miglior modo possibile nel loro ambiente domestico e scolastico. La diagnosi servirebbe in primis per le insegnanti così da fornire gli strumenti necessari e mirati per ogni singolo ragazzo, in quanto i Dsa hanno certamente delle caratteristiche comuni, ma ognuno è unico nella sua specie e ha delle esigenze specifiche. Servirebbe, inoltre, per la famiglie che spesso tende



## NELLA SCUOLA DI TUTTI E DI CIASCUNO

a non comprendere il comportamento del ragazzo oppure pur avendolo capito fatica ad accogliere e accettare le sue difficoltà. Servirebbe, infine per il ragazzi per aiutarli a comprendere meglio le loro difficoltà, iniziando pian piano a convivere con esse e a trovare le giuste strategie per rapportarsi con gli insegnanti e i compagni di scuola. Concludendo, posso dire che il convegno è stato interessante, arricchente e che sicuramente potrebbe essere fonte per dare spa-

zio a nuovi orizzonti di cura e di attenzione verso la persona e non verso il deficit. Si parla appunto di persona e dell'interesse verso questa a 360° e del contesto in cui essa è inserita così da aiutarla ad avere maggiormente stima in sé stessa e nelle sue possibilità, avendo a fianco persone che colgono il loro disagio e che le supportano nel modo più efficace possibile in tutte le tappe importanti della loro vita.

**Cristina Alghisi**

Ringrazio di cuore tutte le persone che hanno collaborato con me per la realizzazione di questo straordinario Convegno, iniziando con il dottor Onger, mio compagno di viaggio da ormai parecchi anni e Vice presidente di Associazione CNIS, senza il suo prezioso aiuto non sarei riuscita a fare nulla. Grazie a Giacomo Cuttrea Vice presidente di Aid, un ragazzo straordinario che ha reso la serata leggera interessante comprensibile e divertente nonostante abbia raccontato un suo vissuto difficile da dimenticare. Francesco un componente di AID, che oltre ad essere un grande compagno di viaggio di Giacomo, anche lui come Giacomo ha raccontato un suo vissuto indimenticabile. Due ragazzi straordinari in tutto. Aver avuto la possibilità di collaborare con loro è stato straordinario e fantastico. Continuando ringrazio la Psicopedagogista Dottoressa Leviani, grande donna, grande medico, sicura e ben determinata a portare informazione supportando docenti e ragazzi nelle nostre scuole, anch'essa componente dell'Associazione CNIS, Grazie anche Luca Riva direttore di Radio Vera, la sua presenza fa dei nostri convegni

una serata particolare, la sua capacità di stimolare e coinvolgere il pubblico ad intervenire senza metterli in imbarazzo permette a tutti gli uditori di sentirsi a suo agio mentre rivolgono domande ai nostri specialisti, anche Luca come Onger nostro compagno di viaggio da diversi anni.

Per finire vorrei ringraziare Giovanna Fola presidentessa della sezione di Brescia dell'AID, fantastica simpatica umile e con un grande cuore.

Un grazie al Comune di Brescia, alla Provincia, al dirigente dell'Istituto Abba, al tecnico dell'Istituto Abba, persona squisita e super disponibile

Grazie al mio Presidente Corrado Melegari che ancora una volta a creduto in me dandomi fiducia a 360 gradi

Grazie a Sara la nostra mitica e paziente impiegata ANF,

Grazie a Vanessa, Stefania, Alessandro, Cristina, Claudio infine..sperando di non aver dimenticato nessuno Ringrazio nuovamente tutti.

Ciao Ragazzi alla prossima la vostra amica

**Angy**

LA RICETTA DI QUESTO NUMERO

## PASTA DI LENTICCHIE ROSSE AMANDA CON CAVOLFIORE E OLIVE

Quest'anno, finalmente, sono riuscita ad andare a Tuttofood a Milano.

Ho conosciuto alcuni marchi interessanti e tra questi Amanda Food, giovane realtà mantovana che è riuscita a realizzare una "pasta" di legumi al 100%. Quest'anno c'è stato il boom delle paste a base di legumi, io ero un po' scettica e non le avevo ancora provate invece Amanda mi ha conquistato. Questa pasta ha innumerevoli vantaggi: permette di consumare i legumi che fanno tanto bene, ogni volta che vogliamo; l'idea di comprare i legumi secchi, tenerli in ammollo 12 ore, farli bollire 3 ore ... a me, a volte fa rinunciare a un sano piatto di lenticchie. È ideale per chi è a dieta, ti toglie la voglia di pasta con un apporto calorico più basso, introducendo proteine e non carboidrati. È veloce da cuocere, 5 minuti ed è pronta. Ha un'ottima resa, 50 gr sono più che sufficienti per una persona.

E ... sono sicura che appena avrò pubblicato questo articolo mi verranno in mente altri 100 aspetti positivi che non vi ho detto.

Ma ultimo ma non ultimo, questa Amanda, è proprio buona. Amanda per ora è in 3 varianti: lenticchie rosse, pisello giallo e fagiolo adzuki ma sono convinta che non si fermeranno qua. Gli ingredienti sono semplici, farina di legumi e acqua (solo quella di pisello giallo ha anche l'uovo aggiunto). Per me è stata un po' una sfida ideare una ricetta. Essendo una pasta proteica ho pensato di condirla con un condimento leggero, a base di verdure, che non sovrastasse il sapore e non lo rendesse pesante; sebbene la vedrei bene anche con una fonduta leggera e dei coriandoli di pancetta croccante ... Proverò e vi farò sapere.

### INGREDIENTI PER 2 PERSONE:

100 gr di Fiore di lenticchia rossa Amanda - 200 gr di cavolfiore misti - 2 spicchi di aglio - 5 olive nere - olio extra vergine d'oliva - sale - pepe



### PROCEDIMENTO:

Prendete il cavolfiore, lavatelo per bene, suddividetelo a cimette e lessatelo per 5 minuti in acqua bollente salata.

Sbucciate l'aglio e tritatelo finemente, mettetelo in una padella antiaderente con dell'olio d'oliva extra vergine e fate insaporire a fuoco basso; l'olio deve solo profumarsi d'aglio, l'aglio non deve soffriggere. Aggiungete le cimette di cavolfiore cotte, aggiustate di sale. Lessate i Fiori di lenticchia rossa Amanda, bastano 5 minuti e fateli saltare rapidamente sul fuoco insieme ai cavolfiori.

Mettete nei piatti, aggiungete le olive tagliate a rondelle, una spolverata di pepe e un filo d'olio.

Buonissime!

<http://www.ipasticcidellacuoca.com/pasta-lenticchie-cavolfiore/>  
fotografie di Gianni Rovai <http://www.arteeimmagini.it/>

A scuola un bambino dice alla maestra di avere una gallina che fa un uovo ogni mezz'ora e la maestra aspetta un po' e poi dice: "Si va bene, ma allora?" ed il bambino candidamente risponde: "due uova!"

Una nonna dice al suo bambino: "Marco, Marco, qual è il tedesco che mi fa impazzire?"  
e il bambino risponde: "Alzheimer, nonna!! Alzheimer!!"

- "Nonna, mi hanno dato la pagella..."  
- "Davvero? E dimmi come vai a scuola?"  
- "Vado a piedi!"



La maestra interroga Gigetto: "Gigetto hai studiato geografia?" e Gigetto: "si signora maestra" la maestra: "allora dimmi dove si trova la sardegna" e Gigetto: "a pagina 65 signora maestra!"

## L'ANGOLO DELLA LETTURA

Inauguriamo da questo numero una rubrica molto importante per chi ama la lettura, per chi si avvicina alla lettura, per chi non sa quale libro scegliere. Gaia ci aiuterà a scegliere dalla sua immensa libreria un libro facendone la recensione. Potete consultare il suo blog [ultimapaginadellibro.wordpress.com](https://ultimapaginadellibro.wordpress.com) per trovare spunti di lettura. Grazie Gaia!

Salve! Sono Gaia Zappia :)

### 5 COSE CHE AMO DEI LIBRI

1. La fisicità: Come ho recentemente scritto in un tema di francese, tenere un libro in mano equivale per me a tenere in mano un mondo. I libri fisici permettono inoltre di essere prestati e io amo farlo, perché è come se stessi dicendo "Ecco, tieni, questa è una parte di me. Abbine cura". Non ultimo, possono essere anche autografati

2. L'odore. È difficile spiegare perché, ma un libro privo di odore mi appare decisamente più freddo e carente di attrattiva rispetto a uno odorante.

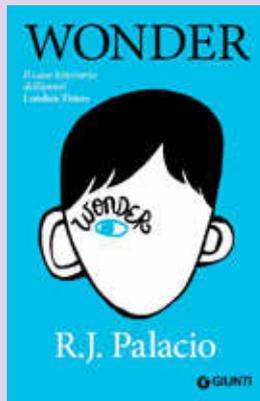
3. Il fatto che annullano le distanze tra le persone: Questo vale per ogni interesse, dalle serie TV allo sport. Un libro annulla la distanza emotiva tra due persone perché entrambe hanno vissuto la stessa esperienza, conosciuto gli stessi personaggi e vissuto, insomma, sulle stesse pagine. Bellissimo.

4. L'essere stati scritti in un'epoca precisa: Quando leggo un libro, soprattutto i classici, mi piace pensare "Cavolo, questa roba è stata scritta TOT anni fa, che figo!" Al di là dell'eventuale o meno attualità delle tematiche trovo infatti molto affascinante l'idea di star leggendo l'opera di persone che hanno fatto la storia, un po' come se li avessi resuscitati. Adesso sto leggendo Orgoglio e pregiudizio, scritto ben 204 anni fa!

5. Le illustrazioni

Ok ok, ho smesso di leggere solo libri illustrati da una vita, ma non si può negare che abbiano fascino. In particolare adoro i disegni di Quentin Blake e le illustrazioni degli Oscar Junior Mondadori!

Ecco la recensione che pensavo di proporre, consultabile anche all'indirizzo <https://ultimapaginadellibro.wordpress.com/2016/09/09/recensione-wonder/> (dove si trovano inoltre la copertina e vari dati).



Il libro in questione è "**WONDER**", di **R. J. Palacio**.

"Martedì ho visto una bambina che leggeva su una panchina e mi sono seduta vicino a lei. Nell'istante stesso in cui mi sono appoggiata, la bambina si è alzata di scatto e prima che fuggisse le ho chiesto cosa stesse leggendo (I diari di Nikki. ndr). Probabilmente era un soggetto particolarmente timido, in caso contrario dovrei considerare l'idea che forse la mia faccia sembra quella di un pedofilo. Fatto sta che mi è venuto in mente August Pullman, il protagonista di "Wonder" affetto dalla sindrome di Treacher Collins, che

proprio a causa della faccia ha difficoltà a essere accettato. A dieci anni finge di non accorgersi di come la gente abbassa gli occhi quando incrocia il suo sguardo o degli urli involontari di stupore, ma se prima poteva nascondersi al sicuro nella propria casa, adesso che inizierà la prima media dovrà imparare a farsi valere.

A fine lettura il mio cuore ha detto "crack" e sono d'accordo con lui. C'è qualcosa, in questo romanzo, che lo rende speciale. Non tanto la tematica della malattia e dell'accettazione o lo stile semplice, quanto piuttosto la presenza di più punti di vista. Il libro si divide infatti in più parti ciascuna narrata da un personaggio in particolare, col risultato che "Wonder" non è solo la storia di August ma anche la storia della sorella Olivia, dell'amico Jack, di Miranda, Summer e via dicendo. Il miscuglio di vite che ne deriva si converte in un miscuglio di emozioni (mi ha toccata particolarmente l'introspezione di Olivia, costretta ad affrontare l'adolescenza all'ombra del fratello minore). Immedesimarsi diventa ancora più semplice ed immedesimarsi in una storia così difficile può aiutarci a considerare la realtà con occhi diversi. Da leggere assolutamente."

**Gaia Zappia**

## L'ANGOLO DELL'ANAGRAMMA

Trova le due parole che si possono formare usando tutte le lettere sotto indicate

A - C - I - L - M

# Amici per la pelle...

## LABORATORI D'ARTE

Scuola primaria "Vittoria Gandolfi" di Campagnola Emilia (RE)...Classi prime...VETRATE.  
Laboratori a sostegno Anf...Associazione Neuro Fibromatosi...malattia rara  
Grazie bambini genitori insegnanti ed a Mari-sa Nicolini per il costante impegno



## Un saluto dalla nuova sede!!



*Simone ed i suoi genitori*



*Annmaria Bernucci*



*Lia Di Felice*



*Lia, Cinzia, Marisa ed Annamaria*



*Maurizio Morganti*



*Mimmo Quarto*



*Sara, Annamaria, Lia, Marisa, Cinzia e Corrado*



*Mimmo, Maurizio, Stefanino e Stefano*



*Stefano Savioli*



*Marisa e Corrado*

# Amici per i nostri Orsetti...



## ORSO SOSPESO

Presentiamo il nuovo progetto A.N.F., nato da un'idea del Socio Stefano Savioli ed approvato nell'ultima Assemblea dei Soci.

### **Di cosa si tratta?**

Come succede per caffè e libri, si è pensato di offrire un tenero orsetto mascotte ANF ad un bimbo/a con Neurofibromatosi che possa abbracciare nei momenti di gioia, di tristezza, che l'accompagni alle visite, in reparto, nei momenti in cui un abbraccio possa donare serenità e sicurezza.

### **Puoi partecipare in due modi:**

il primo: fai una donazione di 10 € tramite bonifico bancario o postale (così puoi tenere la ricevuta per la prossima denuncia dei redditi) con causale "Orso Sospeso" indicando i tuoi riferimenti

Il secondo: indicarci il nome di un bimbo/a a cui l'arrivo a casa dell'orsetto sia un desiderio che possiamo, insieme, avverare.

Oppure puoi partecipare ad entrambi i modi. ANF si accollerà le spese postali di spedizione e chiederà una foto (non obbligatoria) da inserire nel giornalino "Amici per la Pelle" nella sezione dedicata alle nostre mascotte.



### **Per informazioni:**

A.N.F. - tel. 0521771457 - [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)

Stefano Savioli:

tel. 329.9303237 ore pasti - [savioli.stefano84@gmail.com](mailto:savioli.stefano84@gmail.com)

c/c postale 11220431 - iban IT2710538712700000000459738

Grazie a tutti

# Amici per la pelle...

## LEO CLUB VALLE ARGENTINA "WHITE PARTY"

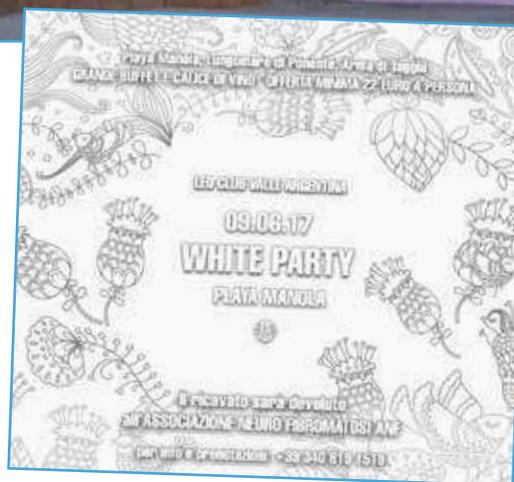


Il 09 giugno i Lions di Imperia hanno organizzato un bellissimo WHITE PARTY per beneficenza il cui ricavato è stato devoluto all'ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI ANF. È stato organizzato a PLAYA MANOLA, lungomare di Ponente, Arma di Taggia (IM).

L'ingresso alla festa era a numero chiuso e tutti gli ospiti si sono presentati con un DRESS CODE rigorosamente tutto in bianco!

Il programma della serata prevedeva una ricca cena a buffet il tutto accompagnato da buona musica per un'atmosfera unica!

Grazie a tutti per questo gesto di grande generosità



## MI PRESENTO: SARA VILLA NUOVA CORRESPONSABILE REGIONE LAZIO

Salve a tutti mi chiamo Sara Villa e vivo a Trevignano Romano uno splendido paesino in provincia di Roma, da quando ho cominciato a frequentare la mia grande FAMIGLIA NF sono a dir poco rinata.

La cosa più bella è stata conoscere inizialmente Flavia Aversa, Daniela Ronca e Roberto Fanti e man mano tutti gli altri prima attraverso Whats app e Facebook e poi incontrandoli di persona al mio primo congresso a Terni. Era ottobre di un paio di anni fa e ho conosciuto tante persone meravigliose a cui voglio un mondo di bene, persone che ho visto per la prima volta e già sentivo amiche, che mi hanno insegnato tanto soprattutto a non centrare la mia vita sulla malattia.

Con l'impareggiabile aiuto delle mie amiche Flavia, Simona, Anna e Teresa e con il sostegno sempre presente della mia famiglia, e soprattutto l'infinita pazienza dell'Associazione ANF in particolar modo di Sara e del Presidente che mi hanno supportato

e supportato sempre, abbiamo iniziato anche a fare dei mercatini di raccolta fondi a Trevignano Romano e dintorni e la cosa mi è piaciuta sempre di più portandomi molte soddisfazioni.



Lo scorso Aprile, sotto consiglio di carissimi amici ANF, mi sono candidata come Corresponsabile della Regione Lazio e durante l'assemblea annuale i soci hanno approvato all'unanimità la mia candidatura ( la signora Enza ha alzato addirittura due mani ahahahaha), questa cosa mi fa molto onore e prometto di impegnarmi cercando di non deludere la fiducia di nessuno. Vi abbraccio a ringrazio tutti

**Sara Villa**

*Nel corso dell'Assemblea dei Soci ANF sabato 22 aprile u.s., è stata approvata la candidatura di Sara Villa, già socia, a Responsabile Regione Lazio ANF Complimenti a Sara da parte di tutti noi!*

Sara Villa  
Via Monterosi,93  
00069 Trevignano Romano (RM).  
Tel. 339.5367932  
e-mail: lazio@neurofibromatosi.it

**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**

## ANNIVERSARIO MOLTO SPECIALE!

20 Maggio 2002 – 20 Maggio 2017

15 anni fa iniziava il mio impegno di lavoro. Ho avuto molto dubbi prima di accettare, mi sono fatta tante domande.. poi mi hanno convinta ad accettare. Ho conosciuto i tre presidenti, ho vissuto molte situazioni, conosciuto molte persone. Alcune fanno parte di me. Perché è un lavoro di cuore, di pancia e di testa.

Siamo partiti con tanti sacrifici ma sempre con lo spirito e lo scopo di aiutare e di trovare, a piccoli passi, qualcosa e qualcuno che si impegnasse nella ricerca. E dei passi ne sono stati fatti. Tanti.

Sono orgogliosa di quanto ho imparato, di quanto ho fatto e di quanto farò. Sono felice che alcune mie idee abbiano trovato accoglienza. Associazione è sentirsi parte. Sono grata per la stima, l'affetto, la generosità, l'amicizia che mi dimostrano le persone che fanno parte di ANF.

E si continua...con lo stesso spirito, lo stesso impegno e la stessa umiltà di 15 anni fa!

**Sara Vasè**

Dopo il verbo "amare" il verbo "aiutare" è il più bello del mondo, ed è proprio per questo.

Per chi ancora non mi conosce, mi chiamo Jessica e sono la più grande di 3 figli. Da 7 anni io e la mia famiglia stiamo portando avanti l'iniziativa delle "Palme della Solidarietà". Ogni anno, durante le settimane antecedenti alla domenica delle Palme, siamo tutti a lavoro per intrecciare i rami di palme da vendere nella nostra bancarella solidale che allestiamo davanti alla Chiesa di S. Agostino a Ventimiglia (Im) il sabato e la domenica della festa.

Quest'anno ci sembrava impossibile poter realizzare il tutto perché le palme della nostra zona sono state contaminate dal punteruolo rosso che impediva la loro crescita

perciò sene trovavano poche e a prezzi elevatissimi; grazie alla nostra tenacia e spinti dalla voglia del bene, abbiamo pubblicizzato l'iniziativa tramite social network così facendo siamo riusciti ad avere molti rami gratis da persone che avevano piacere di contribuire alla nostra iniziativa. Come ogni anno, nonostante le difficoltà siamo riusciti ad ottenere quel che volevamo, di questo ringraziamo tutte le persone che ci hanno aiutato, in particolar modo don Daniele e Isella, che ogni anno generosamente mettono a disposizione il luogo per allestire il banco, e non vogliamo dimenticare di ringraziare anche il mini market fratelli Lo Re e don Pierino.

Saluti a tutti e al prossimo anno!!!!!!

**Giofrè Jessica**



## CONGRESSO SIDERMAST

(SOCIETÀ DOTT. DERMATOLOGI ITALIANI)

I lavori si sono aperti, a Sorrento, mercoledì 3 maggio 2017 con corsi paralleli dedicati a vari argomenti. Dopo l'apertura ufficiale del Congresso tenutasi nel pomeriggio di mercoledì 3 maggio nei giorni di giovedì 4 e venerdì 5, ciascun gruppo di studio della SIDeMaST ha avuto un suo spazio dedicato e, al contempo, si sono alternati simposi, sessioni sponsorizzate, tavole rotonde, letture, sessioni di casistica clinica.

L'ANF onlus era presente con un tavolo informativo sulle NF ed ha partecipato alla relazione della dott.ssa Onesti su "Il trattamento chirurgico delle NF", con una distribuzione di materiale associativo.

Inoltre sono stati presi contatti con aziende farmaceutiche che producono creme utili per l'utilizzo nel post operatorio, quindi dovremmo presentare alla stesse dei progetti che potrebbero essere condivisi e finanziati dalle aziende stesse.

**Michele Palomba**



# Amici per la pelle...

## SENIGALLIA. ESTATE 2017 GIUGNO

Dopo poco più di un mese dal nostro 3° Convegno Regionale ANF che si è tenuto all'Hotel Europa di Torrette di Ancona sabato 20 maggio, la nostra Associazione era di nuovo in campo con un banchetto nella periferia di Senigallia alla "52 Sagra della Quaglia- Borgo Bicchia", il 23/24/25/ giugno.

Questo evento, diverso dal Convegno, non meno impegnativo ma ugualmente utile per far conoscere la nostra Associazione. Chi organizza questi banchetti ci mette tutto l'entusiasmo possibile, sa bene il lavoro e l'impegno che c'è prima per l'allestimento, poi la presenza continua, e dopo ovviamente smontare. Ci si mette in gioco, ci si presenta in prima persona.

Tutto questo lo fai con il cuore, credi in quello che fai per uno scopo, perché tutto questo possa servire per un fine: far conoscere la nostra Associazione, la nostra malattia, trovare fondi per la ricerca sulle neurofibromatosi.

Poi il bello e l'atmosfera che ti gira attorno,



la gente che passa a trovarti, qualcuno che ti chiede cosa stai facendo lì, e tu spieghi, qualcuno che non sapeva dei tuoi problemi o forse non voleva chiedere, anche se per molti di noi la cosa è evidente, i bambini che si avvicinano è timidamente ti chie-

dono un palloncino  
Colgo l'occasione per ringraziare di cuore gli organizzatori della Sagra, che mi hanno permesso di allestire il banchetto, concedendoci lo spazio per farlo.

**MAURIZIO**

## UN SALUTO DALLA SICILIA

Rieccoci qui ancora una volta per passare qualche ora insieme, e ogni volta è sempre una grande gioia perché fra noi è nata una bella amicizia.

(la nf ha fatto 1 cosa buona ci ha fatto conoscere!) tra scherzi e risate, abbiamo parlato anche delle nuove notizie che ci riguardano e soprattutto del convegno che finalmente si terrà in Sicilia grazie all'impegno del nostro responsabile Giuseppe Barbaro. Ci dispiace per i nostri fratelli siciliani che per vari motivi, non possono partecipare a questi incontri...Si spera che ci siano al prossimo. Noi ci siamo e non



molliamo! La Sicilia è forte!!! La Sicilia è viva.

Un forte abbraccio Giovanni, Giuseppe, Maria, Sabrina, Valentina e Vincenzo

## L'ASSEMBLEA DEL FORUM ASSOCIAZIONI TOSCANE MALATTIE RARE

Il 10 giugno 2017 c'è stata l'Assemblea del Forum Associazioni Toscane Malattie Rare, probabilmente complice un sabato pomeriggio assolato, i rappresentanti delle associazioni presenti erano proprio pochi ma è sempre un piacere ritrovarsi, con la consapevolezza di lottare per una causa comune. Ecco a voi una sintesi dell'incontro:

Punto 1 – I Responsabili del Forum hanno partecipato al Coordinamento Regionale Malattie Rare dove si è discusso del Piano Terapeutico.

Il Piano Terapeutico ha validità annuale, alcuni medici si sono opposti a questa scadenza.

Il Piano Terapeutico è digitale, così è visibile a tutti i medici e evita che ci siano errori.

Punto 2 – Progetto di collaborazione tra MMG (Medici di Medicina Generale) e PLS (Pediatri di Libera Scelta). L'intenzione è quella di creare una rete tra Associazioni, Medici e Pediatri, in modo da agire coesi per aiutare i pazienti.

L'intenzione è quella di creare percorsi formativi ECM, tramite Formazione a Distanza con video oppure tramite "pillole informative" per aiutare la diagnosi, per rendere la formazione sulle Malattie Rare più appetibile.

Si ipotizza di dare nuovamente un ruolo a

medici e pediatri, ruolo che hanno perso perché si va ai centri di riferimento.

Punto 3. Approvazione del bilancio  
Punto 4- Varie ed eventuali- Il Forum sta mettendo in pratica una serie di iniziative per farsi conoscere nella realtà Toscana, ha partecipato ad un convegno SIEOG, ad uno di Psicologia pediatrica presso gli Innocenti e eventi in collaborazione con il Cesvot.

**Michela Corradini**  
**Responsabile ANF Toscana**

## “SI-AMO VOLONTARIATO” Collecchio (Parma) Incontro fra Associazioni

Martedì 27 giugno le associazioni di Parma sono state invitate da Forum Solidarietà, a Collecchio (PR) presso il Parco Nevicati. Tanti volontari a cena insieme per celebrare la Giornata di San Giovanni per il Volontariato di Fondazione Cariparma. Che anche quest'anno ha dedicato al nostro volontariato un momento speciale, in una forma completamente nuova.

ANF era rappresentata dal Presidente Corrado Melegari e Marisa.

La “Giornata di S. Giovanni per il Volontariato” si propone quale momento di connessione tra Fondazione Cariparma e il Volontariato parmense: un'occasione di ascolto e di scambio per affrontare le urgenze sociali più avvertite.

Grazie all'iniziativa “Si-amo Volontariato”, realizzata in collaborazione con Forum Solidarietà, obiettivo del 2017 è stato quello di coinvolgere sempre più le varie espressioni della Comunità parmense al prezioso mondo dell'associazionismo: per questo rappresentative figure istituzionali, imprenditoriali e dell'informazione sono state chiamate a condividere l'attività quotidiana di altrettante realtà associative, diventando, anche se per un solo giorno, Volontari. un'esperienza di scambio e di conoscenza reciproca, in favore della cultura della solidarietà, di nuove energie e relazioni, ma soprattutto un'esperienza che ha voluto sottolineare il ruolo fondamentale che sempre più gioca il Volontariato nel vivo del tessuto sociale.

L'iniziativa ha coinvolto 25 associazioni che hanno ospitato per un giorno 50 volontari straordinari sempre accompagnati da un rappresentante di Fondazione Cariparma.

Un momento di riflessione e poi una cena insieme, per concludere un'iniziativa che ha fatto incontrare mondi diversi ma non distanti, tante emozioni, incontri e nuove amicizie.

Le prime associazioni coinvolte: Ancescao, Armadio del povero, Assistenza Pubblica



Parma Onlus, Avis Parma, Betania, Casa della Giovane, Croce Rossa Italiana - Comitato di Parma, Centro Aiuto alla Vita, Centro Interculturale di Parma e provincia, Associazione Giocamico Onlus, Compagnia Instabile, Comunità di Sant'Egidio - Parma, Emporio Parma, Famiglia Aperta, Fa.Ce. Onlus, Lega Italiana Fibrosi Cistica Emilia, Associazione Il faro 23, GELA Parma, Mensa dei poveri della Caritas, Per Ricomincia, Polisportiva Gioco Parma, Associazione SEIRS CROCE GIALLA, Traumi - Casa Azzurra, V.A.P.A., WWF Parma

Il programma della serata  
-19.00 accoglienza ed aperitivo  
-19.30 “Il Volontariato tra urgenze sociali e costruzione della comunità” - tavola rotonda  
-20.30 Cena multiculturale (su invito) sotto

le stesse e con le specialità di quattro paesi del mondo cucinate apposta per le associazioni e servite dai componenti di Forum Solidarietà. Eravamo in 400!

-21.30 Proiezione del video “Si-amo Volontariato”

-22.00 Spettacolo musicale del gruppo Bermuda Acoustic Trio

“Siamo volontariato non è stata una vetrina ma un momento di conoscenza e riconoscenza dove l'unico denominatore è stata la gratitudine. Grazie a tutti di cuore. Se non ci foste voi associazioni, Fondazione potrebbe fare ben poco.” *Paolo Andrei, presidente Fondazione Cariparma*

**Sara**



## 22 APRILE CONVEGNO ANF

Lo scorso 22 Aprile si è svolto c/o l'Aula Congressi dell'AOU di Parma il convegno, organizzato dalla UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, dal titolo "La Neurofibromatosi: una malattia rara...ma non troppo! Il Centro di Parma, novità ed aggiornamenti".

L'evento formativo, alla sua seconda edizione, è stata un'importante occasione per illustrare a tutti i partecipanti il lavoro svolto con passione ed entusiasmo dal Centro di Parma e in special modo dall'ambulatorio multidisciplinare sulla Neurofibromatosi, di cui sono referente insieme al mio Direttore, Dott. Edoardo Caleffi.

Numerosissimi i partecipanti, vivacissima la platea e molto contenta, anche se emozionata, la sottoscritta, che ha avuto l'onore di moderare l'intero convegno, presentando i



diversi relatori.

I lavori sono iniziati, dopo la registrazione dei partecipanti, intorno alle 9, con il saluto ufficiale dell'autorità: il Direttore Sanitario dell'AOU di Parma, Dott. Antonio Balestrino e il Presidente ANF, Dott. Corrado Melegari.

## Parma

**OSPEDALE** LA PATOLOGIA RAPPRESENTA OGGI IL 10% DELLA CASISTICA DELLA CHIRURGIA PLASTICA

# Ambulatorio per la neurofibromatosi boom di pazienti al Maggiore

Dai 28 ricoveri del 2015 ai 100 previsti quest'anno, grazie al tam tam dei malati

■ La vera «stella al merito» per un team medico è il tam tam dei pazienti che lo lodano e consigliano. Ed è così che l'ambulatorio per la neurofibromatosi, nel reparto di chirurgia plastica dell'ospedale Maggiore diretto da Edoardo Caleffi, negli ultimi mesi ha registrato un boom di pazienti: «Dai 28 ricoveri del 2015 ai 60 del 2016 ai 25 dei soli primi tre mesi del 2017» elenca Elena Boschi, coordinatrice dell'ambulatorio, che oggi ha in carico poco meno di 400 malati.

I motivi del successo? Anzitutto una storia che parte da lontano, dall'impegno all'inizio degli anni Novanta dello scomparso genetista Paolo Balestrazzi. Poi un team multidisciplinare di trenta specialisti. Infine i numeri: 509 pazienti operati con interventi maggiori dal 1992, «il 10% della nostra casistica», sottolinea Caleffi, che hanno permesso di affinare, e a volte inventare, tecniche chirurgiche ad hoc per la patologia.

Di tutto questo si è parlato ieri mattina nella sala congressi dell'Ospedale Maggiore al secondo convegno nazionale sulla neurofibromatosi, «malattia rara... ma non troppo», come recita il sottotitolo dell'incontro. La neurofibromatosi - caratterizzata da tumori benigni fibrosi, anche di grosse dimensioni, che vanno chirurgicamente rimossi - colpisce infatti un nato ogni tremila e in



Neurofibromatosi in alto, da sinistra, Edoardo Caleffi, Elena Boschi e Corrado Melegari. Qui sopra, il pubblico del congresso.

Grazie alla "compartimentalizzazione" siamo invece in grado di trattare fibromi di grandi dimensioni», spiega Caleffi.

A queste due tecniche consolidate si aggiunge ora l'innesto di tessuto osseo, adiposo o cutaneo autologo, cioè del paziente stesso, per riparare gli esiti dell'asportazione dei fibromi. «È una metodica abitualmente impiegata in chirurgia plastica ma che finora non era mai stata applicata ai malati di neurofibromatosi», spiega Caleffi. Al convegno il direttore della Chirurgia plastica del Maggiore ha mostrato le slide dei risultati, decisamente promettenti, dei primi tre interventi di questo tipo, eseguiti nei mesi scorsi. L'ambizione del gruppo di specialisti che lavora a Parma sulla patologia (che richiede competenze multidisciplinari) è di creare una scuola: «Volentieri ospiteremo colleghi, medici o chirurghi, con i quali condividere i risultati finora ottenuti», dice Caleffi.

«Qui a Parma ho trovato competenza ed efficienza - dice Stefano Brocco, da Bressanone, operato di recente al Maggiore - È importante che crescano centri di questo tipo, perché per la cura della neurofibromatosi oggi ci sono diverse opportunità per i bambini, ma ancora poche per noi adulti». ♦ m.i.

Italia ne soffrono 45 mila persone.

La rete assistenziale nazionale è a macchia di leopardo, con una quarantina di centri, alcune regioni all'avanguardia e il sud in affanno, come spiega Corrado Melegari, presidente di Anf, l'Associazione neuro fibromatosi nata nel 1991 e che raccoglie oltre 1.300 soci. Parma in questo contesto rappresenta un punto di riferimento nazionale ed europeo.

«Da tempo lavoriamo con la tecnica "megasection" che consente di togliere moltissimi neurofibromi in un solo intervento in anestesia generale e con una sola notte di degenza post-operatoria.



In seguito ad una breve introduzione da parte del Dott. Edoardo Caleffi, Direttore dell'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni di Parma, ho avuto il piacere di invitare sul palco il Dott. Guido Morcaldi, medico ricercatore dell'UOC di Neurologia pediatrica e Malattie muscolari – Ospedale Gaslini di Genova, che ha parlato del "Gruppo italiano di Studio delle neurofibromatosi: up to date".

Interessantissimo il suo contributo, a dimostrazione di come la collaborazione tra i diversi centri nazionali possa esistere e portare a successi sempre nuovi ed importanti nella ricerca e nella lotta contro la Neurofibromatosi.

In platea, in prima fila, ad ascoltare l'intervento del suo "allievo", l'illustre Prof. Eugenio Bonioli, Direttore UOC di Neurologia pediatrica e Malattie muscolari – Ospedale Gaslini di Genova. Quindi la parola al Direttore della Genetica Medica di Parma, Prof. Antonio Percesepe, collega stimato, che ha parlato del "Il Follow up nel bambino e nell'adulto affetto da NF e la diagnosi prenatale", scatenando, soprattutto con quest'ultimo argomento, un turbinio di domande dal pubblico.

Dopo il Prof. Percesepe, è stata la volta del Dott. Francesco Bonatti, biologo borsista c/o la Genetica Medica di Parma, che con la sua presentazione dal titolo "Analisi genotipo fenotipo di 132 mutazioni geniche mai descritte in letteratura", ha dimostrato l'importanza del lavoro svolto dai nostri genetisti, che hanno portato lo stesso contributo lo scorso novembre al Congresso Nazionale di Genetica Umana.

A seguire è intervenuto il Prof. Maurizio Clementi, Direttore UO di Genetica ed Epidemiologia Clinica dell'AO di Padova, che ha presentato il "Progetto Benessere donna" studio della sua equipe sulla relazione Neurofibromatosi e

tumore al seno.

Dopo 15 minuti di question time al "cardiopalmò", per i vivaci interventi dei relatori e del pubblico, ci siamo gustati 10 minuti di coffee break.

I lavori sono ripartiti, con un po' di ritardo, intorno alle 11 con l'intervento della Dott.ssa Livia Garavelli, responsabile della SSD di Genetica Clinica dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, dal titolo: "Neurofibromatosi tipo1: l'esperienza della SSD di Genetica clinica IRCCS ASMN Reggio Emilia"; quindi è stata la volta della Dott.ssa Bianca Trifirò, psicologa dell'Associazione Italiana Dislessia (AID), sezione di Parma, che ha presentato il lavoro di AID con i bimbi affetti da dislessia, aspetto questo purtroppo rilevante anche nei piccoli pazienti con Neurofibromatosi.

Il Dott. Andrea Belletti, del settore medico legale dell'AOU di Parma, ha quindi intrattenuato la platea con un argomento, a mio avviso, ostico per la maggior parte dei medici e dei pazienti presenti in aula.

La sua presentazione, dal titolo: "Neurofibromatosi: aspetti medico legali e welfare", ha spiegato in maniera chiara e concisa i principali aspetti giuridici e previdenziali, oltre che lo stato assistenziale garantito in Italia ad un malato di Neurofibromatosi.

Alle 11.15 il Direttore dell'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni della nostra Azienda, Dott. Edoardo Caleffi, ha parlato delle tecniche chirurgiche utilizzate a Parma, per l'asportazione dei piccoli e grandi neurofibromi, la Compartmentalizzazione e la Megasession, con una presentazione ricca di immagini dei numerosissimi casi clinici affrontati in oltre 20 anni di esperienza.

Quindi la sottoscritta, Dott.ssa Elena Boschi, con grande soddisfazione, ha presentato il lavoro svolto dall'ambulatorio multidisciplinare della NF dal giugno 2015.

La mia presentazione, dal titolo "Accettazione e percorso diagnostico-terapeutico del paziente affetto da Neurofibromatosi nel Centro di Parma, una realtà in continua crescita" aveva l'obiettivo principale di fornire dei riferimenti ai pazienti e familiari presenti in aula, che volessero essere presi in carico dalla nostra equipe, e soprattutto di "dare qualche numero" sulla attività svolta in questi due anni di duro, ma gratificante lavoro.

A seguire il Dott. Caleffi ha presentato una



"nuovo" approccio chirurgico nel paziente affetto da NF, illustrando tre casi clinici trattati con innesto cutaneo, una tecnica ricostruttiva classica per la Chirurgia Plastica, ma mai prima d'ora utilizzata nel paziente affetto da Neurofibromatosi.

E i numeri della UOC di Chirurgia plastica, con 60 ricoveri per NF nel 2016 e 25 ricoveri nel primo trimestre del 2017, hanno sicuramente sorpreso la Dott.ssa Elisa Rozzi, del Servizio Assistenza Ospedaliera- Direzione Generale, Cura della persona, salute e welfare Regione Emilia Romagna, che ha chiuso i lavori congressuali, con la presentazione dal titolo "La rete regionale H&S della Neurofibromatosi", illustrando il modello organizzativo adottato dalla regione Emilia Romagna per l'assistenza ospedaliera dei malati affetti da Neurofibromatosi, secondo il principio delle reti cliniche integrate (Modello HUB & SPOKE, letteralmente "mozzo" e "raggi"), che prevede la concentrazione della casistica più complessa nel centro HUB, che per la Neurofibromatosi è Bologna, con l'integrazione da parte di Centri ospedalieri periferici detti centri SPOKE, che sono per la NF Parma, Reggio Emilia e Modena.

A seguire il question time, un gradito omaggio floreale alla sottoscritta da parte del presidente ANF Corrado Melegari e un delizioso buffet.

Colgo l'occasione per ringraziare tutti coloro che hanno partecipato a questo evento, contribuendone al successo.

Cordiali saluti

**Dott.ssa Elena Boschi**

Medico libero-professionista  
UOC Chirurgia Plastica e Centro Ustioni  
Referente ambulatorio multidisciplinare  
Neurofibromatosi  
AOU di Parma



**Mercoledì, 20 Settembre 2017, alle ore 21,00**

presso il Teatro **"Moderno"**  
Corso R. Emaldi, 32 - Fusignano (RA) Tel. 0545 954194

La Compagnia Teatrale  
**"La Bottega del Buonumore"**

presenta

**"Son tornate le mezze stagioni"**  
**(forse era meglio prima)**

**Marco Dondarini e Davide Dalfiume**

un'accoppiata vincente sul palco di ZELIG.

Due comicità a confronto. Divertentissimo e irresistibile!!

L'organizzazione dello spettacolo  
è a cura della Ditta:

**L.F.** Promo s.r.l.

Per informazioni, rivolgersi al numero:  
0544 201304

Intero:.....	€. 20,00
Ridotto:.....	€. 11,00
Ridotto Ragazzi:...	€. 6,00

**Giovedì, 7 settembre 2017, alle ore 21.00**

presso il Teatro **"CRYSTAL"**

Via Galaverna, 36 - 43044 Collecchio (PARMA) - Tel. 0521.805333

La Compagnia **"TOURNÉE"** di Varese

presenta

**"Dimmi di sì"**

Commedia divertente in due tempi

**Interpreti e Personaggi:**

Riccardo Dovera (*Giancarlo*) - Fabio Corradi (*Luca*) - Irene Metra (*Natalia*)  
Corinna Segre (*Simona*) - Eleonora Daniello (*Sara*).

*La storia è quella di Luca, uomo sempre disponibile, affabile, conciliante. Troppo, forse! Questa sua caratteristica alla lunga procura disagi, fraintendimenti e veri e propri intrecci di situazioni che alla fine lo mettono al tappeto. Infatti in casa sua arrivano più personaggi a cui lui ha dato la sua disponibilità e la sua vita diventa un'inferno. Per non dire mai di "no", perchè sembra brutto, scortese, Luca è costretto a risolvere situazioni impreviste. In più, alle viscende si aggiunge Giancarlo, idraulico incapace, che nella sua professione "fa acqua da tutte le parti". La morale di questa commedia divertente è: va bene la disponibilità, la cortesia, ma un "no" nella vita vale, forse, più di mille "sì" accomodanti.*

L'organizzazione dello spettacolo  
è a cura della Ditta:

**L.F.** Promo s.r.l.

Per informazioni, rivolgersi al numero:  
0521 291814

Intero:.....	€ 20,00
Ridotto:.....	€ 15,00
Ridotto Ragazzi:...	€ 6,00