

Giugno 2018
Uscita n. 54

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.

...in ricordo di Gaia

Gaia...
ti ho conosciuta che eri una bimbeta con due occhioni grandi che dicevano tutto. Energica, simpatica, ironica... eri davvero irresistibile.

Abbiamo avuto alcune occasioni per stare insieme, a te, alla tua preziosa mamma Gianna, che per ANF è stata responsabile Regione Liguria aprendo la sezione. Ricordo quel giorno...c'eri anche tu.

Hai poi dato calci d'inizio alle partite di calcetto, eri anche la concertone dei Buio Pesto... quante cose hai fatto per ANF e per tutti noi; ed il tuo sorriso non si smentiva mai. Furbetta e gentile.

Il Congresso di Genova nel 2010...un successo. Eravamo in cima al mondo. Il Santuario Madonna della Guardia.. bellissimo posto, alzando un braccio

toccavi il cielo ed all'orizzonte si riusciva a vedere al Corsica se il cielo era limpido. Anche in quell'occasione non sei voluta mancare, come alla cena, il tuo babbo Mimmo aveva fatto preparare una bellissima torta... la tua felicità era espressa sul tuo viso...occhioni grandi! Da stella di mare ti sei trasferita in montagna, diventando una stella alpina. Questo non ti ha impedito di dedicarti alla tua passione: leggere, collaborare con recensioni anche al giornalino ANF Amici per la Pelle. Ricordo quando a novembre te l'ho proposto "Gaia, mi aiuteresti con una tua rubrica sul giornalino?" *"Va benissimo, grazie mille per la proposta, mi farebbe un sacco piacere"* 😍😍😍😍

Avevi aderito subito e con la modestia e l'entusiasmo che ti contraddistingue non avevi indicato tuo blog."l'ultima pagina del libro" - che ovviamente ho inserito- in modo che tante altre persone potessero conoscerti. Sei sempre stata puntuale ad inviarmi le tue recensioni.. non avevo bisogno di ricordartelo.

Volevi essere famosa ma già eri un patrimonio immenso per me. La tecnologia, i social mi permettevano di seguirti. A volte la vita ci allontana, il tempo, la vita frenetica, ma rimane sempre quel filo che lega...e non si è mai slegato.

In una nostra comunicazione, l'11 novembre, mi hai scritto *"Ciao Sara! Come stai? Ti scrivo perché vorrei parlarti di un*



Continua a pag. 2

Amici per la pelle...

Segue da pag. 1

progetto a cui tengo molto: assieme ad altri dodici ragazzi con la nf si pensava di raccogliere in un libro le nostre esperienze personali con la malattia. Ognuno di noi ha scritto o sta scrivendo una breve testimonianza al riguardo, in diverse forme, e ogni racconto costituirebbe un capitolo. La lunghezza di ciascuno varia da 1 a 15 pagine totali. Per ora ne abbiamo conclusi 4. Ci piacerebbe tantissimo pubblicarlo con l'aiuto dell'associazione e magari poterlo vendere ai congressi dando in beneficenza il ricavato. Mi rendo conto di quanto possa costare ma ti chiedo di considerare seriamente se possiamo trovare un mezzo per riuscirci.

Mi sono messa subito all'opera, proponendo al Presidente questo tuo sogno, tuo e dei ragazzi che avevi coinvolto che non si poteva non esaudire! A novembre sono salita sui tuoi monti e Gianni è venuto a prenderci ad Aosta. Avevi dei regali per noi e noi per te.. Uno in diretta dal presidente ANF, uno mio e di Andrea solo per te. In diretta telefonica Corrado ti ha detto sì al libro! Hai espresso la tua felicità contemporaneamente al pensiero di fare in fretta, di chiamare i ragazzi perché si sveltissero i tempi. Annamaria ha seguito la nascita del libro. Quel libro, che hai appena fatto in tempo ad accarezzare fra le mani, è arrivato in tempo, come volevi tu. Il tuo sogno si era realizzato!

A Parma avevo programmato un collegamento Skype, tu eri d'accordo, volevi esserci. Perché Gaia è così mantiene gli impegni. Ci siamo attrezzati con il professor Caleffi. Tu hai persino fatto l'iscrizione a Skype perché non l'avevi. Tu volevi esserci!

Ti sei fatta bella per noi. E ci sei stata. Hai dato un esempio di forza a tutti noi. La forza di non soccombere, di non mollare mai, di non lamentarsi, di volerla vivere questa vita che con te non è stata gentile.

Grazie Gaia. Mi hai lasciato un grande vuoto ma anche un grande insegnamento. Basterà guardare il cielo, alzare un braccio per poterti incontrare... stel-la in cielo e due occhioni furbetti...

Sara Vasè



Scritti una lettera a te amore mio una volta, finì in prima pagina in questo giornalino. Parlava di te, di come ti parlavo della malattia, "ti è andata una pallina in testa va tolta" avevi 6 anni uno sguardo tra me e te e ti passava la paura.

15 anni dopo sono qui, ti scrivo ancora, ma senza sguardi complici, il tuo si è spento per sempre, si è addormentato alle 23,30 di un sabato sera, ti dissi "Sta-

"AMORE MIO
di paragonabile al
vuoto che hai lasciato
c'è solo la gioia che mi
ha dato l'essere
il tuo **BABBO**"



sera c'è amici fai la brava"! Mi hai presa troppo sul serio, tu ti sei spenta per sempre sulla mia spalla, la tv rimase accesa, quasi come fosse normale, mamma e la sua mania della tv, magari non se ne accorge se mi addormento, magari soffre meno avrai pensato.

Invece è così tanto il vuoto, il dolore che si prova, è indescrivibile, lotti una vita intera per poi vedere quanto siano brevi quei minuti che ci divideranno per sempre. Mi resti nel cuore insieme al dono prezioso che avevi, la passione per la scrittura, racconti terminati, racconti mai finiti, storie che parlano di te di cosa provavi, o dei tuoi personaggi di cui raccontavi, di cui la tua stanza parla ancora.

Ti vedo lassù su una nuvola con la tua bacchetta magica, ed un bel libro in mano da recensire, leggi agli angeli tesoro mio, leggi le storie più belle, fai in modo che anche noi da quaggiù le possiamo sentire, almeno ci illudiamo di essere meno soli.

La tua mamma.

UN SALUTO DAGLI AMICI CAFFELATTE

Anche questa volta ha vinto lei... Avevi un sogno che si è realizzato poco prima che tu, andassi via... È davvero frustrante ed inaccettabile che non esista ancora una cura a tutto questo!

Ma spero che un giorno, proprio grazie al libro che hai ideato, ci possa essere una speranza per un futuro migliore.

Cara Gaia, anche se non ci conoscevamo, avevamo un sogno in comune...

Cioè quello di diventare delle scrittrici da "grandi". Ma non temere, il tuo sogno non si è interrotto, ci sarò io a portarlo avanti, giuro lo farò per entrambe. Ora puoi vivere la tua vita, in piena libertà, scrivi le tue storie emozionanti per gli

angeli. Avrai sempre un posto nel mio cuore, ti ricorderò per sempre. Adesso vola in pace, piccola grande guerriera caffèlatte.

(Océanne B.)

Voglio pensarti ancora tra di noi, perché quello che tutti dicono non mi sembra vero. Hai reso possibile il sogno di tutti. Ti voglio bene Gaia questo non è un addio...ma un saluto. Un saluto dalla tua amica Caffèlatte.

Fai sorridere tutti lassù e leggi loro qualche storia.

Ciao Gaia un bacio per te fortissimo.

(Annamaria M.)

Anche se non ho mai conosciuto Gaia, la ritenevo una ragazza particolarmente solare, una di quelle ragazze con il sole dentro, una ragazza di 20 anni solare, che non si lasciava abbattere da niente e da nessuno. È solo grazie a lei se abbiamo potuto realizzare uno dei nostri più grandi sogni, raccontare la nostra storia e mettere sotto forma di libro, così che tutte le persone possano capire che noi non siamo diversi, che non ci dobbiamo vergognare. E tutto questo grazie a lei. Non smetterò mai di ringraziarla, sarà sempre con noi.

(Noemi E.)

Da oggi il paradiso ha un Angelo speciale... grazie di aver portato a termine il progetto del libro! Onorato di averti conosciuta, un grande esempio di forza e tenacia. Buon Viaggio grande guerriera, rimarrai sempre nei nostri cuori e andremo avanti ad affrontare le nostre difficoltà anche nel tuo ricordo! Ti voglio bene GAIA.

(Leonardo E.)

Cara Gaia, non trovo le giuste parole per esprimere il mio GRAZIE per averti conosciuta e per aver camminato per un po' insieme a te. Siamo diventate amiche, per merito tuo, quando hai chiesto la mia mail e hai dato il via a una fitta corrispondenza via posta elettronica. Siamo diventate subito amiche di "tastiera". Ci siamo viste una sola volta e tu mi hai salutata citando PITON: "Dopo tutto questo tempo?" "SEMPRE" ti ho risposto io e poi ci siamo abbracciate. E pensare che, quando mi scrivevi la prima mail, non avevi mai letto HARRY POTTER. Poi le mail sono diventate più rade e, anche se ormai ci scrivevamo sporadicamente qualche messaggio, sapevo che tu ci sarresti stata per ogni cosa di cui avessi avuto bisogno e spero che anche tu potessi contare su questa consapevolezza. Ora la distanza tra di noi è aumentata ma so che tu sarai sempre con me nelle cose che vivo'. Grazie perché hai arricchito la mia vita con la tua amicizia discreta, la tua ironia e le tue dolci rassicurazioni. Ti voglio bene. Mi mancherai.

(Gaia C.)

Cara Gaia, sei una ragazza Straordinaria! Tante volte con le tue parole mi hai fatto riflettere sul significato della vita, mi hai fatto capire che bisogna sempre andare avanti e non perdere mai il coraggio,

nemmeno nei momenti più duri. Pensavi sempre agli altri, anche quando stavi male, trovavi sempre una battuta per sdrammatizzare le difficoltà quotidiane. Tu l'ideatrice del libro per dar forza e positività a tutti coloro che l'avrebbero letto. Spero che "CAFFELLATTE SULLA PELLE" abbia tanto successo e possa essere negli scaffali di tutte le librerie. In questo modo verranno raccolti molti soldi per la ricerca e magari troveremo una cura per sconfiggere questa malattia. Sarà merito tuo Gaia. Non mi scorderò mai di te. Ciao Gaia.

(Giada F.)

Ciao Gaia, ci sarebbero infinite parole da dire, ma nessuna sembra quella giusta. Eri una grandissima ragazza piena di forza e di energia. E quella forza, quell'energia, l'hai trasmessa a me, a tutti noi. La tua idea di scrivere un libro ci ha permesso di portare la malattia fuori da noi stessi per esorcizzarla, per capire quante cose facciamo e quante cose siamo, al di là di essa. E non posso fare altro che ringraziarti per questo.

Grazie Gaia ci MANCHERAI.

(Lisa F.)

Ciao amica mia, anche se di persona non ti conoscevo, ho capito solo scrivendo che eri una ragazza dolce, simpatica, gentile che aiuta tutti. Ti volevo ringraziare, perché grazie a te abbiamo scritto un libro dove abbiamo descritto la nostra vita, dove noi abbiamo fatto esaudire il tuo sogno che poi si è avverato. E insieme a te noi, non lasciandoti mai, ti abbiamo dato una mano. Ciao Gaia, rimarrai sempre nel mio cuore, ti voglio tanto bene.

(Jasmine C.)

Purtroppo non ho mai avuto occasione di conoscere Gaia di persona però posso dire che era una ragazza solare allegra e prendeva la vita con filosofia, non si lasciava mai abbattere, anzi certe volte ci scherzava perfino su! Avevamo la passione per la lettura e spesso ci scambiavamo pareri sui libri, da Gaia è appunto nata l'idea di scrivere un libro che raccogliesse le testimonianze di noi ragazzi caffelatte, grazie Gaia per aver reso un grande sogno realtà, resterei per sempre nei nostri cuori ❤️

(Elisa M)

LIBRI - Anche un racconto di Gaia Zappia nella raccolta pubblicata pochi giorni prima del suo decesso

Caffelatte sulla pelle, l'eredità di GAIA

AOSTA - L'idea era partita proprio da lei, **Gaia Zappia**, studentessa di 21 anni, blogger e collaboratrice di *Gazzetta Matin* con la sua rubrica 'L'ultima pagina del libro'. Raccogliere in un libro le storie dei ragazzi caffelatte, quei giovani affetti da Neurofibromatosi, una malattia ereditaria che colpisce le cellule nervose e muco cutanee lasciando sulla pelle macchie, appunto, color caffelatte.

Un'idea che **Corrado Melegari**, presidente dell'Associazione Neuro Fibromatosi, ha accolto e sostenuto, riunendo quindici testimonianze, nel volume *Caffelatte sulla Pelle* (Il Ponte Vecchio, nella foto), uscito proprio pochi giorni prima della scomparsa di Gaia, avvenuta nella notte tra sabato e domenica 29 aprile.

Tra le testimonianze anche la sua *Vita complicata da una bottiglietta d'acqua*, il racconto di un episodio capitato a scuola. Un episodio semplice davanti a un distributore automatico di bibite, che rende in modo spietato



l'impossibilità di compiere gesti anche banali, per le persone malate. Il libro si può prenotare al Mondadori Bookstore di piazza Chanoux ad Aosta.

Lunedì pomeriggio sono accorsi in tanti a salutare Gaia, con il cuore gonfio di tristezza, perché - come hanno detto alcune amiche - «sapevamo che questo giorno sarebbe arrivato ma non immaginavamo così in fretta».

Don Ivano Rebolaz che ha con-

celebrato la messa con don Fabio Brèdy ha ricordato Gaia, «raggiante, nel giorno della sua Prima comunione a Oyace», ricordando la fame di sapere della giovane e la sua determinazione nel

non arrendersi a quel corpo nel quale spesso si sentiva imprigionata.

Per l'addio a Gaia, gli aneddoti delle amiche che le hanno ribadito «l'immenso bene che ti vogliamo», una commovente versione al violino di Hallelujah e tanti palloncini giallo azzurri e cuori bianchi liberati in cielo.

«Vivere da caffelatte fa abbastanza schifo - scrive Gaia - Per il 99% ti toglie tutto; in quell'1% si trovano le cose mi aiutano: la famiglia, gli amici, i libri, la pizza».

Che lezione, da una piccola grande donna. Buon viaggio Gaia.

Amici per la pelle...

L'ULTIMO SALUTO DI GAIA

Cari lettori, come molti sapranno la Mia Gaia è volata in cielo a leggere "l'ultima pagina del libro". Come mamma desidero che il suo bellissimo blog meriti una giusta chiusura. A chi l'ha conosciuta, sono certa che abbia lasciato un segno indelebile, per la sua intelligenza, la sua simpatia, la sua autoironia e la sua determinazione, poiché, come saprete, nonostante la malattia ha continuato a lavorare su questo blog quasi fino all'ultimo. Sono quindi certa che rimarrà nel cuore di tutti insieme al suo libro "Caffè latte sulla pelle", dove ha unito, oltre alla sua, le storie di quindici ragazzi affetti dalla Neurofibro-

matosi.

La tua mamma, che sempre ti è stata accanto, ha quindi il compito di ringraziare e salutare da parte tua tutti coloro che tramite questa pagina hanno scoperto che "capisci di aver letto un buon libro quando giri l'ultima pagina e ti senti come se avessi perso un amico".

La sua mamma, Gianna

"Perché se la vita di dà dei limoni, tanto vale farne una limonata (Ovvero, se ti capitano un sacco di sfighe, scrivici su. Non si sa mai che potrebbe ritornarti utile)"

N.B.: Gaia da lassù perdona i congiuntivi e la punteggiatura di mamma.



L'ANGOLO DELLA LETTURA

Ero indecisa se recensire o meno questo libro, perché sì, insomma, magari qualcuno leggendo il titolo penserà "sono cose private", "non sono lettu-

re che vanno sbandierate ai quattro venti". Confesso di averlo inizialmente creduto anche io, ma in poche pagine ho capito quanto sbagliassi e come sia necessario sorvolare tali pregiudizi e tabù. Il racconto è la biografia della stessa Barbara autrice, diventata tetraplegica a quindici anni dopo un tuffo in acque troppo basse e che d'allora si ritrova a dover dipendere dagli altri. La sua intelligenza non la lascia a corto di amici e potrà sempre contare sul sostegno dei genitori, eppure quello che Barbara desidera di più è l'essere accettata nella propria fisicità di donna, riuscire a sedurre nonostante si ritrovi in sedia a rotelle. Ma la verginità della quale non vuole morire è anche la verginità di esperienze, di avventure, di successi e di fallimenti. In poche parole, di vita. «Guardo i ragazzi giocare a pallavolo in spiaggia e penso: lo facevo anch'io. Guardo i bambini riempire i secchielli di sabbia sulla battigia e penso: lo facevo anch'io. In verità è tutto un "lo facevo anche io". E

penso a come sia strana la vita, a come diamo tutto per scontato e poi, in un secondo, ogni cosa voli per aria e persino reggere in mano un gelato diventa un'azione agognata e impossibile. Non voglio morire vergine. Ma qui c'è il rischio di morire e basta.»

L'autrice racconta se stessa senza peli sulla lingua, con uno stile fresco, genuino, incalzante e scorrevole. Tante le riflessioni sulla disabilità da sottolineare e imprimere nella mente. Mi è piaciuto un sacco e sono proprio contenta di averlo letto, ha un grande potenziale e merita davvero una possibilità. Barbara Garlaschelli ci offre una storia, la propria, di lotta, ci insegna che non è sbagliato cadere e ci mostra come rialzarsi più forti di prima. Non un ultimo, lancia infine un bellissimo messaggio a chi si trova in una situazione simile: non sei solo.

Gaia Zappia

Dal giorno in cui Gaia non è più a 1 km in linea d'aria da casa mia e dalla mia libreria qualcosa è cambiato per sempre.

In 43 anni di vita e 20 da libraia ho avuto la fortuna di incontrare tantissime persone e storie che mi hanno, con intensità diversa, toccato e cambiato più o meno la vita. Gaia è balzata in cima alla lista. Per la sua tenacia, per il suo orgoglio, per la sua forza. Da subito.

L'ho conosciuta 2 anni fa perché un'amica comune mi ha chiesto se ero interessata a farle gestire le recensioni libri delle mie pagine Facebook. Mi ha raccontato che questa ragazza -molto malata- aveva un dono particolare per la scrittura ed era un lettrice

vorace, onnivora e appassionata.

Ho conosciuto Gaia e la sua mamma Gianna (donna che ammiro e stimo profondamente) un giorno di fine giugno di 2 anni fa. Lo ricordo come se fosse ieri perché Gaia ha "inaugurato" il nostro rapporto sgridandomi perché non conoscevo il linguaggio dei segni (ti prometto Gaia che lo imparerò). Nei mesi e anni a seguire ho letto "pezzi" pubblicati sulle mie pagine e sul suo blog scritti con un talento raro. Arrivava sempre al cuore del libro. Sempre. Che lo avesse amato o meno. Ti faceva capire il messaggio. Ci lavorava con una serietà e professionalità rari. Mi ha consigliato letture meravigliose tipo i libri di Alice Basso, così abbiamo organiz-

zato una presentazione con questa autrice fantastica ed è stato un momento unico. Si è anche fatta (a volte) guidare, per esempio quando le ho consigliato Wonder che ha amato come me con tutta se stessa.

Di più posso solo dire che persone come Gaia (rarissime) mancano e mancheranno sempre.

Io le ho fatto una promessa, nel mio cuore, quando ho ricevuto il messaggio di mamma Gianna. Cercherò di leggere tutti i libri che tu non sei riuscita, piccola mia. E racconterò a tutti che onore è per me essere definita la Tua libraia.

Romaine

CAFFELLATTE SULLA PELLE

È un libro che nasce da un'idea di Gaia Zappia che ha coinvolto 15 ragazzi e ragazze con NF che hanno aderito alla stesura: si sono raccontati con sincerità, ironia, evidenziando la loro esperienza di vita.

Un libro toccante, pieno di riflessioni ma scritto come i ragazzi sanno fare. Un grande insegnamento per tutti noi.

La prefazione rende bene l'idea.

"Gambaru" in giapponese significa "impegnarsi", "mettercela tutta", "non mollare in situazioni difficili".

"Gambaru" è però anche un gruppo di ragazzi, nato su Facebook e poi su Whatsapp. Un legame capace di abbattere le distanze, perché li accumuna la scelta di combattere contro un nemico comune: la Neurofibromatosi.

Ma come si vive una malattia a quell'età?

Con quali conseguenze sulla famiglia, le amicizie, l'amore, i sogni e le paure di ogni giorno? Cos'ha cambiato? Esiste davvero un "diverso"?

Questo libro tenta di rispondere attraverso quindici testimonianze da quindici guerrieri caffellatte, giovani e con tante macchie e soprattutto con tante speranze. Quindici realtà diverse, quindici racconti veri, alcuni drammatici, altri allegri, ciascuno sembra voler dire "io non sono la mia malattia".

Caffellatte sulla Pelle vuole allora essere un aiuto per chi lotta in silenzio e la possibilità di dare una voce a chi non ne ha.



Ringrazio gli autori:

Gaia Zappia, Sara Porri, Annamaria Martone, Silvia Grimaldi, Noemi Evangelista, Gaia Castrezzati, Leonardo Etzi, Beatrice Fusco, Giada Ferrarin, Antonio Cesarano, Elisa Mantovani, Lisa Favaretto, Zuzanna Osmolska, Jasmine Ciotti, Oceanne Boran.

Un sogno realizzato, un progetto studiato in ogni minimo particolare dai nostri ragazzi Caffellatte.

Un libro pieno di emozioni che scaldano il cuore storie di 15 ragazzi che affrontano una malattia rara con grinta e voglia di vita. Grazie di avermi permesso di fare parte di questo vostro progetto.

Annamaria Bernucci
Responsabile Emilia Romagna ANF

Il libro lo si può trovare agli eventi organizzati da ANF o si può ordinare presso la sede

ANF tramite mail o telefono, inviando copia del bonifico/bollettino postale/ricevuta Paypal (in modo da sveltire i tempi d'invio) con indicati:

n° dei libri - dati ed indirizzo per riceverlo a domicilio - contributo spese postali.

Il libro è proposto con un'offerta minima di 10 € cadauno ed un contributo spese - se inviato. Tutti i proventi, come deciso dai ragazzi, saranno dedicati alla ricerca.

CAFFELLATTE SULLA PELLE: RACCOLTA DELLE FRASI DEI RAGAZZI CHE HANNO SCRITTO IL LIBRO

A CURA DI ZUSANNA

SARA P: LA COSA CHE PIÙ MI SEMBRA SORPRENDENTE È DI AVER STRETTO CON ALCUNI DI LORO MOLTO PIÙ CHE UNA SEMPLICE AMICIZIA "VIRTUALE", DI AVERCI COSTRUITO UN FORTE LEGAME E UNA FORTE AMICIZIA CHE SEMBRA ESSERE PIÙ UNA STORIA DA ROMANZO.

GAIA Z: PERCHÉ SE LA VITA TI DA DEI LIMONI TANTO VALE FARNE UNA LIMONATA... OVVERO, SE TI CAPITANO UN SACCO DI SFIGHE SCRIVICI SU. NON SI SA MAI CHE POTREBBE RITORNARTI UTILE.

ANNAMARIA M: PROBABILMENTE TRA QUALCHE ANNO LA MIA SITUAZIONE SANITARIA PEGGIORERÀ, PROBABILMENTE SARÒ SOTTOPOSTA AD ALTRI INTERVENTI, MA PER ORA VOGLIO PENSARE ALLA BELLEZZA DELLA VITA E A QUANTO È FATIGOSO LOTTARE, USCENDONE PERÒ VINCITORI. E COME CANTA JOVANOTTI: OGNI CICATRICE È UN DONO DI DIO.

SILVIA G: PERCHÉ NON VEDO NELLA NF UN'ENTITÀ DA ELIMINARE MA UNA COMPAGNA DI VIAGGIO SCORBUTICA DA DOMARE, UN GIOCO DEL DNA A CUI SONO PREDESTINATA.

NOEMI E: SIAMO FORTI, TUTTI LO SIAMO. C'È CHI DEVE ANCORA SCOPRILO, MA TUTTI LO SIAMO.

GAIA C: SONO CONVINTA CHE LA NEUROFIBROMATOSI NON MI DEFINISCA. IO NON SONO GAIA PERCHÉ HO LA NEUROFIBROMATOSI MA, E NE SONO CONVINTA, HO LA NEUROFIBROMATOSI PERCHÉ SONO GAIA. CREDO CHE NON AVREBBE POTUTO ESSERE ALTRIMENTI, CHE SIA STATO ORDINE CREATIVO FIN DALL'INIZIO, FIN DA QUEL CROSSING-OVER ANDATO DIVERSAMENTE; CHE SIA STATA IO, SOLO IO, FIN DA SUBITO.

LEONARDO E: HO SEMPRE VISSUTO LA MIA MALATTIA SENZA PROBLEMI, COME SE FOSSI UNA PERSONA SANA.

BEATRICE F: QUANDO SENTO QUESTA FRASE PENSO AL MIO PASSATO, E UN GIORNO VORREI TATUARMICI LA FRASE: "NON COPRIRE NESSUNA FERITA PERCHÉ SEI PIÙ BELLA COSÌ".

GIADA F: MI PORTO DENTRO UNA BELLISSIMA FRASE DI MARCO MENGONI: "FORSE CADRÒ MA SEMPRE E COMUNQUE IN PIEDI MI RIALZERÒ" È UN INNO ALLA VITA, AL SORRISO E ALL'ANDARE COSTANTEMENTE AVANTI.

ANTONIO C: MIGLIAIA DI STORIE CHE TI SCORRONO DAVANTI, MA QUASI MAI TI CHIEDERAI QUALE STORIA È NASCOSTA DIETRO QUEL VOLTO.

ELISA M: PERCHÉ ADORO LEGGERE, AMO I LIBRI E TUTTO CIÒ CHE MIO TRASMETTONO. "UN LIBRO BEN SCELTO TI SALVA DA QUALSIASI COSA, PERSINO DA TE STESSO" (DANIEL PENNAC).

LISA F: CERCO SPESSE DI SDRAMMATIZZARE, SONO MOLTO AUTOIRONICA E PRENDO IN GIRO QUESTA MIA CONDIZIONE PERCHÉ PENSO CHE PRENDERSI IN GIRO SIA IL MIGLIORE MODO PER ACCETTARSI.

ZUZANNA O: E A FARTI SENTIRE UN VERO SUPEREROE, SI PERCHÉ DENTRO OGNUNO DI NOI C'È UN SUPEREROE.

JASMINE C: SIAMO TUTTI UGUALI E NON DIVERSI.

OCEANNE B: MI CHIAMO JACQUELINE, HO LA NEUROFIBROMATOSI E NON ME NE VERGOGNANO! ANZI NE VADO PROPRIO FIERA, PERCHÉ FINALMENTE SONO RIUSCITA AD ACCETTARE LA MIA MALATTIA E A PRENDERMI CURA DI LEI.

Amici per la pelle...

17 MAGGIO 2018 ACCENDI UNA LUCE BLU SULLA NF

Un progetto realizzato dalla CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION per sensibilizzare l'opinione pubblica in tutto il mondo sull'esistenza delle NEUROFIBROMATOSI.

Negli scorsi anni, hanno partecipato centinaia di punti di riferimento, illuminando di blu o verde tantissimi monumenti, ponti ecc... in tutto il mondo.

Quest'anno anche la nostra ANF ha voluto fortemente provare a realizzare questo progetto. Fin da subito l'iniziativa ci è parsa molto interessante, ma essendo arrivata in sede un po' tardi avevamo il timore di non farcela, ma come sempre ANF non si è fermata.

Subito tutti noi ci siamo messi all'opera, era troppo importante far sentire a tutti i nostri fratelli caffè latte di tutto il mondo il nostro affetto.

Infatti la nostra determinazione ha dato dei risultati positivi, anche noi come ANF siamo riusciti ad essere presenti a questa giornata importante.

Sono certa che non tutti i nostri soci, io compresa, non sono tecnologicamente



ANDREA ED ANGIOLINA

avanzati e capaci di scaricare e vedere le foto al PC, ed è per questo che abbiamo pensato di scrivere questo articolo, condividendo il nostro percorso organizzativo e mostrando a tutti voi le foto dei monumenti e luoghi dove la nostra

ASSOCIAZIONE, è riuscita a colorare di blu.

A questo punto vorrei fare dei ringraziamenti ai miei colleghi del direttivo.

Grazie a: Michela Corradini, Maurizio Morganti, Michele Palomba, Amerigo Rossetti, a Sara ed al nostro Presidente Corrado, grazie a tutti gli altri Consiglieri che hanno provato in tutti i modi di far accendere anche loro un monumento nelle loro città, ma per questioni puramente tecniche e tempistiche non ci sono riusciti.

Ora cari amici miei vorrei salutarvi dedicandovi una parte di una canzone a me molto cara "COMBATTENTE" di Fiorella Mannoia.



BRESCIA



FIRENZE



NAPOLI-REGIONE CAMPANIA

Maggio è il Mese della Sensibilizzazione sulla **Neurofibromatosi (NF)**

SHINE A LIGHT ON NF

Accendi una Luce sulla NF

17 maggio 2018

Shine a Light on NF (Accendi una Luce sulla NF) è un'iniziativa popolare che sensibilizza la comunità sulla NF colorando edifici, ponti, monumenti e altri punti di riferimento geografici in blu e verde. Shine a Light on NF è una parte della campagna per il Mese della Sensibilizzazione sulla NF della Children's Tumor Foundation. Negli anni scorsi hanno partecipato centinaia di punti di riferimento in tutta la nazione e in tutto il mondo.

Che cos'è la NF? La neurofibromatosi, o NF, è un disturbo genetico che fa sì che dei tumori crescano sui nervi in tutto il corpo. La NF colpisce una persona su 3.000 in tutte le popolazioni. Attualmente non esiste una cura, ma la Children's Tumor Foundation, la principale organizzazione mondiale dedicata alla NF, sta spingendo la ricerca, espandendo la conoscenza e facendo avanzare le terapie per la comunità NF.

COSA TI CHIEDIAMO DI FARE:

- **Accendi delle luci blu** (e verdi, se puoi usare più colori) il **17 maggio**, la Giornata Mondiale della Sensibilizzazione sulla NF. (O qualsiasi altro giorno disponibile a maggio).
- **Pubblica una foto** sulle tue piattaforme social media (o condividi sulle nostre); taggaci e usa l'hashtag ufficiale della campagna **#EndNF** nel tuo post.

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

Per ulteriori informazioni, si prega di contattare:
A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi - Onlus
Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma - Tel. e Fax 0521 771457
anf@neurofibromatosi.org - www.neurofibromatosi.org

@childrentumor f ctf.org



SITI ILLUMINATI

CAMPANIA

(DAL 14 AL 20 MAGGIO)

SEDE CGIL CAMERA DEL LAVORO

di Torre del Greco (NA);

INGRESSO SCAVI ARCHEOLOGICI

di Ercolano (NA);

INGRESSO MAV MUSEO

ARCHEOLOGICO VIRTUALE

di Ercolano (NA)

PALAZZO BARONALE

di Torre del Greco (NA)

LAZIO

OROLOGIO DELLA TORRE CIVICA

di Latina

LOMBARDIA

17 MAGGIO

PALAZZO LOGGIA (BS)

MARCHE

17 MAGGIO

ARCO PORTA LAMBERTINA

di Senigallia (AN)

TOSCANA

LOGGIA DEI LANZI

in Piazza della Signoria (FI)



Amici per la pelle...

Mi auguro di cuore di essere riuscita a farvi partecipi di questo bellissimo evento.

Per tutti voi

"È UNA REGOLA CHE VALE IN TUTTO L'UNIVERSO, CHI NON LOTTA PER QUALCOSA HA GIÀ COMUNQUE PERSO E ANCHE SE LA PAURA FA TREMARE NON HO MAI SMESSO DI LOTTARE"

FATELO ANCHE VOI! GRAZIE

Angiolina Sabatti

Consigliere ANF



ERCOLANO



TORRE DEL GRECO - CGIL

Porta S. Giacomo «blu» per la Neurofibromatosi

Da domani sera

L'iniziativa servirà a sensibilizzare sulla malattia genetica che in Italia colpisce 20 mila persone

Il sindaco di Bergamo, Giorgio Gori e la Giunta del Comune di Bergamo hanno accolto la richiesta dell'Associazione Anf, Associazione Nazionale Neurofibromatosi, di aderire, come Città di Bergamo, all'iniziativa internazionale chiamata «Shine a light on Nf» (accendi una luce sulla Nf), promossa dall'Associazione statunitense Children's Tumor Foundation e di illuminare di colore blu (che contraddistingue Anf) un monumento significativo della città.

Verrà accesa di luce blu la porta S. Giacomo, nella sera-notte tra domani e giovedì. Per Anf onlus e per tutta la co-



Porta San Giacomo

munità di pazienti italiani maggio è un mese importante: è il mese della consapevolezza sulla Neurofibromatosi, una malattia genetica che predispone all'insorgenza di tumori (neurofibromi) fin dall'età pediatrica e che causa problemi ossei, vascolari e cognitivi. In Italia colpisce più di 20 mila persone e nel mondo 2 milioni di persone.



LATINA



MAURIZIO A SENIGALLIA

MAGGIO 2018 È IL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLE NEUROFIBROMATOSI

Per ANF Associazione Neurofibromatosi e per tutti i pazienti italiani con neurofibromatosi, maggio è un mese importante: *è il mese della consapevolezza sulle Neurofibromatosi (NF)*

"Shine a light on NF" (accendi una luce sulla NF)

Shine a Light on NF (Accendi una Luce sulla NF) è un'iniziativa popolare che sensibilizza la comunità sulla NF colorando di BLU (e/o verde) edifici, ponti, monumenti e altri punti di riferimento geografici.

Shine a Light on NF è un'iniziativa per il Mese della Sensibilizzazione sulla NF promossa da Children's Tumor Foundation.

Negli anni scorsi, hanno partecipato centinaia di siti e monumenti in tutto il mondo. Quest'anno anche ANF ha aderito a questa iniziativa popolare coinvolgendo anche Amministrazioni pubbliche e private che ringraziamo per averci concesso di illuminare alcuni monumenti importanti.

Alcuni Soci ed Amici hanno deciso di illuminare con una semplice luce blu a sostegno dell'iniziativa, le loro case e li ringraziamo con affetto.

Il giorno 17 maggio 2018 sono stati illuminati di BLU (e/o verde) i seguenti monumenti:

Campania (dal 14 al 20 maggio):

- Ingresso Scavi Archeologici di Ercolano (NA); Ingresso MAV Museo Archeologico Virtuale di Ercolano(NA);
- Palazzo Baronale di Torre del Greco (NA);
- Sede del Consiglio Regionale della Campania (Isola F3) del CDN di Napoli;
- Sede CGIL Camera del Lavoro di Torre del Greco (NA).

Lazio:

- L'Orologio della Torre Civica di Latina

Lombardia:

- Palazzo Loggia di Brescia

Marche:

- Arco Porta Lambertina di Senigallia (AN).

Toscana:

- Loggia dei Lanzi (P.zza Signoria) di Firenze

I giorni 30 e 31 maggio 2018 è stata illuminata a Bergamo la Porta San Giacomo.

Ripeteremo questa iniziativa anche il prossimo anno, iniziando con largo anticipo, da gennaio, nel coinvolgere altre città facendoci trovare pronti per il 17 maggio 2019.

Per informazioni la sede ANF è a disposizione.

Amici per la pelle...

VIENNA: ANF FRA I FONDATORI DELLA NF PATIENT UNITED (NFPU)

Il 5 e 6 agosto scorso è stata posata la prima pietra per la creazione della **NF PATIENT UNITED** – Global Network of NF Support Groups (Rete globale di associazioni NF), una realtà associativa che è nata allo scopo di creare una collaborazione sempre più integrata ed efficace tra le diverse associazioni di pazienti che in tutta Europa lavorano attivamente a sostegno della ricerca sulle Neurofibromatosi e dei pazienti NF e il mondo scientifico e istituzionale europeo.

I firmatari dello statuto di NF Patient United sono state le associa-

zioni:

- ANF onlus (Italia) col presidente Corrado Melegari (supportato dal Vicepresidente Michele Palomba e da Elisabetta Manfroi, consigliere e delegata ai contatti con l'estero);
- Ananas Onlus (Italia) con la presidente Stefania Pettinaro;
- Linfa Onlus (Italia) con il presidente Andrea Rasola;
- NF Kinder (Austria) con il presidente Claas Rohl;
- Childhood Tumor Trust (Regno Unito) con la presidente Vanessa Martin;
- Neurofibromate Vereniging Nederland (Olanda) con il presidente Ton Akkermans



(adulti e bambini).

Si spera di arrivare entro i primi mesi del 2018 a 10 paesi aderenti a NF PATIENT UNITED (NFPU) coinvolgendo le associazioni tedesche, francesi, irlandesi e danesi.

Un ringraziamento anche a Vincenzo Orlando che pur non essendo presente a Vienna ha partecipato in Italia ai lavori di studio e preparazione dei documenti.

Michele Palomba

(vicepresidente ANF onlus)

palomba@neurofibromatosi.it

347 002 7259



Questa nuova associazione europea di NF avrà il compito di stimolare e promuovere la ricerca clinica, scientifica e farmacologica nel campo della NF con l'obiettivo chiaro di trovare approcci per la cura e lo sviluppo di terapie e trattamenti palliativi, dando voce a pazienti europei

CAMPANIA: PRESENTATO IL PIANO REGIONALE MALATTIE RARE

Il 30 ottobre scorso si è tenuto a Napoli la Conferenza Pubblica **"Lo stato dell'Arte delle Malattie Rare in Campania"** dove è stato presentato il **Primo Piano Regionale Malattie Rare**.

Le Malattie Rare rappresentano una priorità per i programmi europei in materia di salute e ricerca.

Dal 2001, sono un tema vincolante di salute pubblica nazionale e regionale.

Le persone con Malattia Rara e i loro familiari sono cittadini come gli altri, ma con un problema in più che richiede sensibilità, competenze e risorse per essere affrontato bene.

Il Forum Campano di Associazioni di Malattie Rare Campano è un organismo di rappresentanza unitario dei malati rari e dei loro familiari che riunisce oltre 20 Associazioni di Malattie Rare sul territorio regionale.

Attraverso un suo rappresentante, Il Forum Campano MR, è membro del Gruppo Tecnico "Esperti in Malattie Rare".

Michele Palomba ha rappresentato ANF onlus alla Conferenza Pubblica Campana sulle Malattie Rare.

È intervenuta anche la presidente onoraria di UNIAMO FIRM onlus, Renza Barbon Galluppi che ha presentato il progetto

Vociferare, cofinanziato dalla Fondazione con il Sud.

Il progetto Vociferare, promuove interventi di sensibilizzazione, formazione, accompagnamento e comunicazione per favorire l'azione delle organizzazioni dei pazienti e migliorare la situazione dei malati rari nelle regioni del Sud attraverso un processo di empowerment individuale, organizzativo e di comunità.

Vociferare presterà particolare alla promozione dell'associazionismo di volontariato operante nel settore, valorizzandone l'operato, qualificandone le attività e semplificandone/supportandone la gestione operativa, ad esempio rinforzando ed ampliando la capacità della gestione dei contatti associativi, dei canali di comuni-

cazione e della rendicontazione sociale.

Il progetto è esteso ai territori delle regioni Basilicata, Calabria, Campania, Puglia, Sicilia e Sardegna e si è avviato a giugno 2017 con le riunioni del gruppo di coordinamento.

Inoltre auguriamo al nostro Vicepresidente Michele Palomba, dopo l'elezione, un buon lavoro all'interno del Forum Campano delle Malattie Rare, nella sua nuova veste di Consigliere del CD del Forum stesso.

Lia Di Donna

(Responsabile ANF Campania)

campania@neurofibromatosi.it

081 881 0699



CARI AMICI CAFFÈ LATTE

Voglio condividere con voi una delle più belle esperienze che ho fatto!

Domenica 22 Aprile ho partecipato ad un evento straordinario che portava il nome "LE ASSOCIAZIONI SI RACCONTANO".

Questo evento si è svolto nella bellissima cornice di PIAZZA DUOMO a BRESCIA, la mia amata città.

Eravamo 38 Associazioni, tutte diverse ma con lo stesso obiettivo: AIUTARE le persone meno fortunate.

La giornata era meravigliosa, il sole illuminava il bellissimo Duomo e scaldava i cuori di tutte noi Associazioni. L'evento era ricco di esibizioni, di musica, di sport e di tanta tanta gente.

Gente che si soffermava ai banchetti per capire per conoscere e chiedeva incuriosita chi fossimo...

La nostra bancarella era molto colorata, io ed Adelia abbiamo cercato di renderla visibile in modo tale che i nostri amici ci vedessero subito senza faticare troppo a cercarci. Eravamo in una zona strategica, davanti all'entrata del DUOMO.

Quanti amici sono venuti a trovarci, persino il nostro Dottor MICHELI con la sua bellissima famiglia è passato da noi.

La musica ha fatto da padrona tutta la giornata, rallegrando tutti noi.

L'emozione era continua, fra le tante esibizioni anche mia figlia, la mia dolce e sensibile Vanessa, ha voluto regalare a tutti noi la sua musica, la sua voce.

Quante emozioni tutte in un solo giorno!!! Adelia ed io, 15 anni fa, fecimo la nostra prima bancarella insieme proprio in Piazza Duomo, quanti ricordi, quante risate, quanta pioggia abbiamo preso... ma nulla ha mai spento in noi l'entusiasmo di continuare a portare informazione nelle piazze, fra la gente. In 15 anni abbiamo conosciuto tantissima gente, abbiamo incontrato persone pronte a darci una mano, pronte ad aiutarci e quanti amici caffè latte abbiamo conosciuto e tutt'ora ci teniamo in contatto, portandoli con noi ai nostri convegni.

L'emozione che questa giornata mi ha regalato è indescrivibile... mi ha caricata, motivandomi sempre di più ad andare avanti nonostante tutto. Tante cose ho ancora da fare per la mia ANF, i miei genitori NF i miei amici NF mi aspettano nelle piazze.

Amo stare fra la gente vera, amo ritrovare i miei amici caffè latte, amo ridere, scherzare e piangere con loro, amo tutti i miei bimbi e ragazzi NF e amo tanto la mia ANF. Grazie all'ANF, ho trovato la forza per af-

frontare le difficoltà con il mio ANDREA, grazie a lei non mi sono più sentita sola. La giornata è stata così bella che continuerei a scrivere per ore ma non posso altrimenti il giornalino parlerebbe solo di questo evento.

A questo punto vorrei concludere con una mia personale considerazione.

Molte e troppe volte ho sentito dire che fare le bancarelle per L'ANF non serve a nulla ormai, andare nelle piazze non è importante perché l'associazione ha bisogno di altro. Da un lato concordo che la nostra Associazione ha bisogno di qualcosa di più grande rispetto alle bancarelle, ma dall'altra vi voglio dire che nulla è inutile e poco importante.

Corrado lo ribadisce ogni volta, andare nelle Piazze, organizzare eventi ci aiuta a farci conoscere e ci rende visibili a chi non sa che cosa è la NF.

Grazie alle bancarelle, ho conosciuto persone che mi hanno aiutata a realizzare diversi progetti.

Il più recente è il nuovo opuscolo DSA, ma non è stato solo questo il progetto portato a termine grazie alle persone conosciute alle manifestazioni.

In 15 anni io e Adelia abbiamo realizzato: 1 corso di formazione con ecm in un ospedale a BS; 4 Convegni DSA; 1 video sulla NF ed 1 sull'ANF, trasmessi tutti è due su RA13 LOMBARDIA; 2 spettacoli musicali.

Ho voluto elencarvi queste iniziative, non perché voglio fare la grande anzi amo lavorare dietro le quinte senza farmi vedere, ma per farvi capire l'importanza del partecipare con l'ANF, negli eventi in piazze, palestre e mercatini di Natale.

Tante persone ci aspettano, tanti genitori vogliono conoscerci, abbracciarci, parlarci, farci tante domande chiederci dei consigli, ma queste persone lo vogliono fare guardandoci negli occhi, ma solo partecipando alle manifestazioni noi li possiamo accontentare.

Da consigliera posso dirvi di fare il possibile per portare la nostra ANF in giro per l'Italia, da mamma invece voglio dirvi che tanti genitori come noi ci aspettano ed hanno bisogno del nostro sostegno.

A questo punto non mi resta altro che salutarvi, ringraziando tutti gli organizzatori di questo evento:

Fabio, Carlo, ringrazio la mia dolce Vanessa, il suo fidanzato Ale e soprattutto la mia grande amica e compagna di viaggio ADELIA. Grazie Grazie a tutti

Con affetto

Angiolina mamma di Andrea



L'angolo del buonumore

LA RICETTA DI
QUESTO NUMERO

TORTA DI RICOTTA, MIELE E NOCI PECAN

Almeno una volta a settimana noi andiamo fuori a cena, ci piace assaggiare sempre cose nuove e l'assaggio del dolce è sempre d'obbligo; anche se sono piena, non rinuncio mai al dolce. In un ristorante ho assaggiato una torta con la ricotta e noci e ho voluto prendere spunto. Adoro la frutta secca ma spesso quando mangio le noci, mi pizzica la lingua, perciò ho voluto provare con le noci pecan che invece non mi hanno dato problemi, (le noci pecan hanno un sapore leggermente più dolce e delicato delle nostre noci) e come dolcificante, al posto dello zucchero, ho voluto utilizzare un buon miele aromatico.



www.ipasticcidelacuoca.com

fotografie di Gianni Rovai: www.arteeimmagini.it

INGREDIENTI:

250 g di farina
250 g di ricotta
150 g di Miele del Bosco Mielbio
50 ml di latte
2 uova
100 grammi di noci pecan sgusciate
una bustina di lievito

PROCEDIMENTO:

Setacciate la ricotta e mescolatela con il miele. Aggiungete le uova leggermente sbattute. Incorporate al composto la farina e lievito e il latte. Alternandoli poco alla volta. Sgusciate le noci, tritatele grossolanamente e aggiungetele al composto. Tenetene da parte qualcuna intera, vi servirà per la decorazione.

Mettete l'impasto in una tortiera imburrata di 22-24 cm e infornate a forno caldo a 180° per 35 minuti. In realtà io ho utilizzato delle tortiere più piccole, le mie saranno state da 10 / 12 cm.

Quando il dolce sarà cotto, lasciatelo raffreddare e poi decoratelo con un goccio di miele e qualche noce.

Vi consiglio, se le trovate, di comprare le noci pecan già sgusciate, costeranno un pochino di più di quelle da sgusciare ma ne varrà sicuramente la pena, soprattutto se volete fare come me... Cercando di lasciare almeno qualche noce pecan intera per utilizzarla per la decorazione, mi sono fatta male malissimo. Le noci pecan hanno il guscio più sottile delle noci tradizionali, devono essere aperte con lo schiaccianoci ma c'è il rischio che la noce all'interno si spezzi e/o si sbricioli. Quindi, mi raccomando, state attenti, non utilizzate gli espedienti come me, che prima ho leggermente inciso la noce con lo schiaccianoci e poi ho cercato di aprirla utilizzando lo spelucchino... Mi sono fatta un buco in un dito che è sanguinato per un quarto d'ora, e ora, a distanza di tempo, mi fa ancora malissimo. Potete utilizzare il miele che più vi piace, lo ho utilizzato Miele del Bosco Mielbio perché volevo dare al dolce un buon tocco aromatico particolare. Quindi va bene qualunque miele, l'importante per la buona riuscita del dolce, è che sia buono e particolare.

Se amate la ricotta nei dolci, provate a fare anche la Torta con la ricotta, se volete un dolce aromatico provate la Torta agli agrumi e zenzero e se amate così tanto la frutta secca da metterla in ogni dove, provate il Filetto ai pistacchi.

L'ANGOLO DEI GIOCHI

SCOPRI L'INTRUSO

Indica quale tra le seguenti strade è l'intrusa del gruppo?

TIMPANO - COCLEA - PUPILLA - INCUDINE

A SCUOLA DI FRANCESE

Come si traduce la parola GATTO?

GRENOUILLE - ESCARGOT - CHAT - CRICKET

Soluzione:
"SCOPRI L'INTRUSO" L'intruso del gruppo è pupilla, perché non è una parte dell'orecchio ma dell'occhio.
"A SCUOLA DI FRANCESE" Gatto in francese si dice chat. Le altre parole sono: grenouille - rana; escargot - lumaca; cricket - grillo

12 SETTEMBRE 1992-2017: 25 ANNI DI MATRIMONIO

Cari **Ciro** ed **Amelia** i 25 anni di matrimonio sono un traguardo importante, noi dell'ANF onlus Vi auguriamo di superarlo ed arrivare ai 50 così felici come oggi!

Tanti auguri a Voi.

Ciro ed **Amelia** hanno chiesto a tutti i loro parenti ed amici un REGALO DI SOLIDARIETÀ; hanno devoluto a favore di ANF onlus i regali della loro festa.

Ogni donazione, piccola o grande, aiuta ANF onlus nel suo lavoro quotidiano, con lo scopo di sostenere tutti le persone che sono affette da Neurofibromatosi e le loro famiglie verso un futuro migliore.

Un regalo unico... un grande gesto di solidarietà.

Grazie **Ciro**, **Amelia**

Nella foto **Ciro** ed **Amelia** con i figli **Simone**, **Angelica** e **Vera**.



NUOVI BRACCIALETTI ANF



I nostri ragazzi sono davvero determinati! Hanno espresso il desiderio di fare qualcosa. E lo hanno realizzato!

Hanno preso contatti, chiesto preventivi, deciso il gadget, i colori e proposto al Presidente.

Un braccialetto con il logo ANF ed una scritta... "non arrenderti"!

Hanno anche deciso che tramite piccole offerte singole avrebbero loro acquistato i bracciali. Sono veramente grandi questi ragazzi!

Capitanati da **Sara** hanno avuto un'idea moderna e che ha conquistato tutti. Presentati al Convegno di **Parma** si sono presi la responsabilità di distribuirli, vicino al tavolo della segreteria. Corretti e precisi fino all'ultimo. Grazie ragazzi!

I braccialetti sono disponibili in sede ANF.

Proposti con un'offerta minima di 2,50 € cadauno, sono in tre colori: bianco, blu e grigio. Se spediti a domicilio si aggiungono le spese postali. Si possono ordinare tramite mail o telefonando accertandosi, prima di fare il pagamento, che siano disponibili quantità e colori. Mandare la ricevuta del pagamento insieme ai vostri dati ed al numero di bracciali che necessitate all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org



UN NUOVO RESPONSABILE PER LA PUGLIA



Nel corso dell'Assemblea dei Soci ANF tenutasi sabato 21 Aprile u.s. è stato eletto, all'unanimità, il signor **Filomeno Gravili**, iscritto da 15 anni alla nostra associazione. **Filomeno** ha collaborato spesso ad eventi ed ha presenziato spesso a Convegni e Congressi ANF.

Affiancherà **Consiglia Di Felice**, già Responsabile Puglia ANF.

Fresco di nomina lo aspetta un nuovo im-

portante impegno: l'organizzazione del Convegno sulle Neurofibromatosi promosso da ANF a **San Giovanni Rotondo (FG)** che si terrà sabato 17 novembre p.v. Ad entrambi "buon lavoro!"

I riferimenti di **Filomeno Gravili**:

Via Orazio Flacco, 11/13 – 70124 Bari

cell. 339/5769439

e-mail: puglia1@neurofibromatosi.it

PARMA: UN NUMEROSO GRUPPO DI SOSPETTATI HA ASSALITO LA SALA CONGRESSI DELL'OSPEDALE MAGGIORE DI PARMA

21 Aprile 2018

I primi arrivi cominciarono nella giornata precedente quando da varie parti d'Italia cominciarono a venire chi uno, in due o in gruppo per partecipare al Convegno annuale di Parma.

Sono le ore 18.30 circa quando uscendo dagli allenamenti, come solito mi trovo a controllare i messaggi sul cellulare e come prima cosa andai sui gruppi di Parma per sapere su come erano andati i svariati viaggi.

Dopo aver letto sul gruppo dei ragazzi che tutto andava bene vado sul macro gruppone e leggo: siamo bloccati in ascensore!!!

Capita, poi il viaggio non poteva essere noioso, serviva quel pizzico di qualcosa in più per renderlo divertente..

Ma non bisogna mai dare la colpa agli altri vero?

Ecco qua a sinistra una specie di Pepo Savioli pronto in difesa delle valigie, colpevolizzando le donne.

Che facciamo li crediamo? No. . no.

Dopo quasi un'ora circa. . . Apriti Sesamo. . mi dispiace il tempo a disposizione per la sauna è finito e dunque l'ascensore è stato aggiustato e i 9 superstiti sono stati recuperati e si sono diretti verso l'Hotel Astoria.

ps. Caro Stefanino se non ti fossi intruffolato dentro l' ascensore, perché ahimè sappiamo che per tua gentilezza hai voluto aspettare gli altri in stazione, ma la prossima volta meno pigrizia per te, più spazio per la valigia.

Dopo essersi assicurato di aver messo le valigie al loro posto, "tutti fuori a brindare", mi raccomando tutti puntuali, che c'è qualcuno che ha già fame.

E dopo la cena, tutti al ritorno al Hotel tra chi crolla subito nel mondo dei sogni e chi in pigiama indice un party.

Okay, la giornata è finita, anzi era finita già da un po' da minuti... minuti e minuti era già scattata la mezzanotte ed era il 22 Aprile, la giornata attesa da tutti, quella degli ultimi arrivi, quella dei rinvii, delle nuove conoscenze, insomma quella dove la macro-famiglia si riunisce.

È il 22 Aprile suona la sveglia sono le 3.00, mentre penso di non rimanere rimbambita tutto il giorno corro e mi metto la faccia sotto l'acqua ghiacciata

ma non funziona, quindi lascio perdere e corro avanti e indietro casa preparandomi.

Ci siamo, mentre cerco di occupare quei pochi minuti che mi restano mi accingo a cercare qualche foglio e una pennina per prendere qualche riga durante il convegno per questo articolo.

Esco di casa alle 4.40 cercando di non svegliare nessuno.

Arrivo in stazione che son le 5.00 bevo un caffè veloce per restare sveglia, almeno il più possibile.

Finito di bere il caffè mi attingo davanti fissa ai tabelloni e cerco il primo treno possibile che passi e vada a Parma.

Scorro rapidamente l'occhio e vedo nell'elenco il treno regionale diretto verso Parma.

Il treno arrivò da lì a poco sui binari.

Ed io salii subito sul treno, e appena preso posto aprì il quadernino coi cruciverba che mi sono portata presso apposta per stare sveglia sul treno. Il convoglio partì alle 5.52.

Arrivai verso le 6.50 in stazione a Parma, dove mi aspettavano i bi-Stefani.

Meno male che andavo soltanto per quella mattinata se no chissà se avessi avuto con me la valigia cosa succedeva (scherzo).

Dopo aver raggiunto l'hotel, dovetti aspettare nella hall, perché ovviamente non potevo salire ma non è ancora finita qui). Ah. . cmq grazie Pepo per avermi portato la refurtiva (la colazione) dalla mensa.

Ecco ci siamo, nella struttura che avrebbe ospitato il Convegno sulle neurofibromatosi.

Qualche saluto prima di entrare, delle chiacchiere per far passare quei minuti, e l'ora era arrivata. Mentre entrammo, per firmare la nostra presenza per dire "Io CI SONO". Ah dimenticavo, come sempre, prima mi fu chiesto di custodire gelosamente un quaderno, per delle firme, che poi all'arrivo posai sul tavolo (non vi dico niente, lo scoprirete leggendo questo articolo, non mi piace spoilerare).

Dopo un saluto caloroso, tutti eravamo in gran ascolto, novità o no, un'informazione in più, la cosa più bella era quella di ritrovarsi e stare in questa numerosa famiglia, che ogni anno vede sempre popolare le grandi sale della città in cui

si terrà appunto il Convegno.

Vorrei potervi fare un mini riassuntino, ma credo che la cosa necessaria non sia quella, anche se vorrei dirvi in generale qualcosa, o almeno che si è parlato del glioma, del glioma nel bambino, il trattamento per quello, i nostri cari amici pappa e ciccia plessiformi, il trattamento di essi chirurgico (attenzione qua diventiamo modelli, perché entrano in scena le nostre foto e loro), e il farmaco che in questo periodo si sta sperimentando per quelli non operabili la percentuale del successo la riduzione, per sfumare un po' questo punto dell'articolo ad un certo punto ci fu un'interruzione, un ragazzo ebbe un mancamento, per fortuna nulla di grave, sarà l'atmosfera della stanza oppure la mostra delle foto che... (detto dal professore) hanno fatto questo effetto, a parte gli scherzi ecco credo di aver detto troppo ma come giusto che sia darei più importanza, ripetendo ad altro.

Qua entra in scena il famoso libro CAF-FELATTE SULLA PELLE.

IL Libro è stato scritto da 15 guerrieri coffe-milk (Silvia e Gaia Grimaldi nf2) per dire "io non sono la mia malattia".

Questo libro vuole essere una sorta di aiuto per chi lotta in silenzio e la possibilità di dare una voce a chi non ne ha.

E qua credo che ci sia stato uno dei momenti più belli con la persona dalla quale è partito tutto, Gaia Zappia.

Gaia che di 21 anni ne porta e da vera corvone fa le magie, studia letteratura moderna, e scrive. Un giorno si chiese: ma se noi ragazzi facessimo un libro?

Eccolo è qui.

Per mia esperienza mi ricordo ancora il giorno, era tardi, da poco tornai dagli allenamenti di calcio, e non feci nemmeno in tempo ad appoggiare il borsone che il mio cellulare vibra. Era Gaia. Io e



UN PO' DI SOLE E RELAX NON MANCANO MAI.



IO E I BI- STEFANI CHE DOVRO' DOLCEMENTE SOPPORTARLI FINO ALLA FINE DEL CONVEGNO (OVVIAMENTE SCHERZO).

Gaia ci scrivevamo spesso, perché io chiedevo a lei i consigli per le mie poesie, o almeno per quel che scrivevo. Il suo messaggio diceva: Susy visto che ti piace scrivere, contribuiresti al libro? Senza mah e no la sola risposta a qualunque persona potrebbe essere stata fatta sarebbe stata sì. CERTAMENTE qualunque cosa per dire io ci sono.

Il collegamento che Gaia ha voluto fortemente, ha portato calde emozioni dentro la sala, (ed il mio abbraccio alla nostra cara Sara Vasè)

Ovviamente prima del collegamento generale ci sono state delle prove, per vedere se tutto funzionava, ma oltre a quello l'entrata in scena è stata emozionante. Gaietta ha fatto sentire tanta forza che nemmeno una montagna ha. Vicino a Gaia c'era mamma Gianna, che traduceva tutto, (un giorno mi sono promessa che imparerò il linguaggio dei segni). Meno male che c'era mamma Gianna a dire a Gaia di non dire cavolate, perché soltanto noi sappiamo quanto su Whatsapp se ne sentivano, vero?

Finito il collegamento, spero che vi ricordate del fantomatico quaderno citato prima.

Il quaderno è un quaderno magico, il quaderno era per ringraziare Gaia, e non appena finito il Convegno tutti sarebbero andati a firmarlo, GRAZIE GAIA.

Mi scuso a non poter finire l'articolo in un modo decente, ma sono scappata prima dal Convegno per gironzolare coi ragazzi prima di ritornare a Bologna (comunque stavolta mi sono intruffolata in una camera d'albergo come una 007 per stare a riposo e fare qualche chiaccherata e dopo anche qualche giretto per Parma).

So che il tempo è un po' stronzino a volte se si può dire, anzi lo è, ma è passato troppo in fretta e già ero a ritorno verso casa.

AH DIMENTICAVO LA COSA PIÙ IMPORTANTE, LA PROSSIMA DOMANDA CHE TUTTI NOI VORREMMO FARE AL CONVEGNO: MA LA CORRELAZIONE FRA CROMOSOMA 17/22 E LA FOLLIA, QUALE SAREBBE?

E PARMA SIA

E dopo visite di prassi, eco, e risonanze, era il mio turno di andare a Parma, era la prima, ma forse neanche l'ultima.

Cominciamo così.

1 Marzo freddo bestiale, dopo comincio a nevicare a tutta, e quindi per scongiurare qualsiasi cosa ma anche perché la mattina dopo ero al ospedale per l'intervento decisi di partire quel giorno. Così dopo essere uscita prima da scuola, tornata a casa, essermi sistemata, parto con mia sorella verso la stazione dei treni di Bologna.

Appena arrivate.. Maledetta fila e maledetta neve. Più di un ora in quella fila.

Biglietto preso, gioivamo perché non dovevamo essere in fila, ma quasi quasi ci dispiaceva per quelli che erano rimasti perché la fila sia era più che triplicata.

Ma andiamo velocemente.

E passiamo alla sera, dove a Parma arriviamo da poco.

Dopo aver sistemato le cose nell'alloggio, uscimmo fuori per mangiare e dove non mancavano le mie scivolote olimpiche: sto volandooo.

Poi passammo al giorno dopo il 2 marzo.

Ore 7.30, Ospedale di Parma, reparto di chirurgia.

Ero la terza in quella giornata ad andare a tu per tu coi ferri, quindi me la presi con comodo facendo i cruciverba.

Il tempo passò velocemente ed era il mio turno.

Dopo essere scesa in sala operatoria, mi toccava che mi prendessero la vena, a parte poi, perché fece un po' di scherzi, perché si nasconde...è un po' timida.

Ma dopo aver rimediato a quella, e dopo aver tracciato col pennarello il neurofibroma da eliminare e quello da mandare in biopsia dalla caviglia. Ecco ora potevo dire che ero pronta.

L'anestesista mi fece provare il brivido dell'anestesia locale, la cosa sembro' al quanto interessante, soprattutto la parte dove sentivo parlare tutti, taglia cucì e manda via, altro che Grey's anatomy.

A metà intervento, più o meno, l'anestesista mi diede in vena una cosa che mi avrebbe dovuto far stordire, ma al posto di essere stordita ero diventata più che rimbambita. Trattenevo a stento le risa-

DEDICATO A GAIA, CHE UNA SETTIMANA DOPO HA DECISO DI ANDARE A HOGWARTS E CONTINUARE LA SUA SCUOLA DI MAGIA DA LI

te, e vedevo un filo di luci, e dicevo cose insensate (ovviamente sto mettendo molto sul ridere la cosa).

Intervento finito.

Potevo dire finalmente di essermi liberata del mio neurofibroma della zona sacro cocigea, anche se a dire la verità... Sedermi, correre, e fare altre attività e non sentirlo, mi fa più che gioire ma allo stesso tempo un filo di quella mancanza si sente, perché ormai se ti fai abitudine...

Visto che di venerdì fui operata, il fine settimana lo avrei passato lì. Un po' di noia ci sarebbe stata, ma dovetti assicurarmi che sarebbe passata di fretta come niente.

Mia sorella andò via il venerdì sera, e sabato mia zia mi venne a trovare per un nano secondo, perché nevicava ancora troppo, quindi per arrivare a Bologna sarebbe stato pressoché difficile.

Poi arrivò la domenica e non vedevo l'ora uno perché mi tolsero il drenaggio con il quale riuscivo a dormire poco e due giorni dopo sarebbe stato lunedì il giorno che sarei tornata a casa.

Verso l'ora si pranzo ebbi degli ospiti Sara Vasè e Andrea.



Ma quanto siamo fotogenici in questa foto.....

Una chiacchierata un caffè e poi...

Grazie ancora a Sara e ad Andrea per essermi venuti a trovare, e avermi portato un elefantino porta fortuna che custodisco gelosamente, ci voleva.

Il giorno dopo si fece fretta, alle 7,30 dovevo essere già fuori dalla camera, ma cos'è mi sfrattano a quell'ora? Almeno potevano lasciarmi un secondo in più a

...i nostri ragazzi si raccontano

riposarmi, anche se sono troppo mattiniera.

Quando arrivò il professor Caleffi avrei voluto fare più domande ma non ne avevo il tempo, quindi dovetti chiedere le cose più importanti (serissime proprio).

Per primo chiesi cosa mi diede il suo caro collega anestesista, si sa era roba troppo buona, che più buona non ne ho mai sentita, e infatti dissi che volevo anche farla provare ai miei amici della montagna... (ovviamente a me piace scherzare quindi volevo lasciare qualche domanda così al volo, e poi ci sta qualcuno che smorzi così con le domande). Ma il professore mi diede un leggero dubbio, mi disse che dovevo chiederlo all'anestesista, perché lo sapeva solamente lui, ma se la prossima volta ci fosse un'altro collega? (Okay.. Ho capito...farò in modo di rintracciarlo).

Poi mi sono assicurata di aver portato un saluto da Sara e la totalità dei punti che ho totalizzato.. mi disse.. "il massimo!!"

Con la valigia fuori, aspettavo la lettera di dimissione, mia sorella che doveva venire a prendermi, e pure le scarpe comode da casa, perché coi punti, quelle che avevo non riuscivo a indossarle. Quindi fino all'arrivo di mia sorella, dovetti stare con le ciabatte in sala d'attesa, quando si dice lo stile non va a pile.

Finalmente mia sorella arrivò, scarpe comode e via.

Andammo per cambiare aria, a pranzare a Parma per poi ritornare a casa.

Quando tornai a casa, ero contentissima, l'unica cosa che mi scocciava era

quella di dover stare ferma, e io di fermo non ho niente neanche un filo di dito, sto sempre a scrivere e fare qualcosa, e dovetti pure assentarmi per un mese e poco più da calcio.

E per finire potrei dire grazie non basterebbe quindi ci vedremo alla prossima.

Come sempre una piccola fotogallery di quest'esperienza:



Pensavate che vi avessi lasciato senza foto...E invece no!

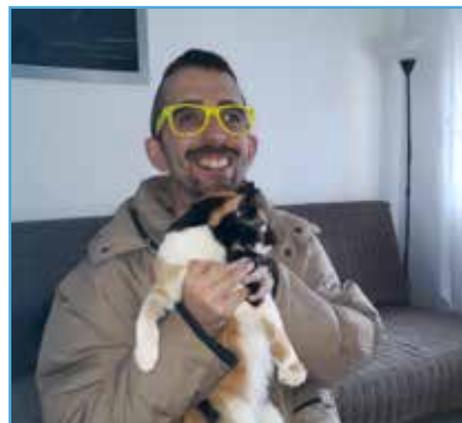
Questa foto proviene da uno dei ri-controlli che feci alla ferita, se stava guarendo bene

Direi a giudicare dalle foto, i commenti li

lascio da voi, a parte la fotogenia, la serietà (è seria).

Ah è un grazie a mia sorella che fece da fotografa. Che dire siamo rimasti che il professor Caleffi, mi disse di venire assolutamente al convegno.

Okay se lo dice il prof. . Va' bene ci verro'.



Ed ecco una specie di Pepo Savioli, che mi venne a trovare dopo il post intervento. Ps. Dovete sapere che mi portò anche un orsetto mah...Ma ce un ma... dovetti fare uno scambio alla pari con lui. L'orsetto per il tè rigorosamente al limone anche se non è Lipton. Così fu e scambio sia. Ps. Ma sti occhiali gialli che risaltano...belli si. ...

E a voi cari lettori ci sentiamo al prossimo articolo, dove vi lascerò quella volta con qualche mia poesia, non vedo l'ora, a presto Susy.

UN PENSIERO PER ROBERTO

Il 30 gennaio 2018, è venuto a mancare un nostro carissimo Amico caffelatte. Il suo nome: Roberto Marchigiani.

Roberto è stata una delle primissime persone alle quali ho chiesto l'amicizia quando ho scoperto dell'esistenza di diversi gruppi NF di Facebook.

Roberto mi faceva morire dal ridere, allietava spesso le mie giornate "di cacca" passate al lavoro, ad ogni post che pubblicavo puntualmente con la sua ironia mi faceva tornare il sorriso.

E' grazie a lui se ho conosciuto tanti di voi, sia virtualmente, sia personalmente.

Avrei tanto voluto conoscerlo di persona, ma purtroppo il destino non me lo ha permesso.

Porterò sempre vivo il mio ricordo in lui.

Ebbi un piccolo battibecco con lui a metà del 2013, ma chiarendoci, riuscimmo a superarlo e tra noi tornò il solito sfottò di sempre, lui amante della "maggica" no, non è un errore ortografico, ed io amante della Juve, puntualmente ad ogni scontro iniziavano le nostre prese in giro.

Ora sarai sicuramente accanto ad Alessio (in primis), chissà se sarà riuscito ad

juventinizzarti, oppure il contrario tu avrai romanizzato lui, probabilmente ognuno tiferà sempre e comunque la rispettiva squadra del cuore.

Avrai di certo conosciuto tutti i caffelatte volati Lassù, ti chiedo solo una cosa, veglia su di noi, ma soprattutto sui bimbi NF, loro sono il nostro futuro, e non è giusto che soffrano a causa di questa malattia che certe volte può diventare veramente cattiva.

Ti mando un grande abbraccio.
Ciao Robè!

Pepo

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON 17 MARZO 2018

3° Incontro di Primavera con le Associazioni Amiche di Telethon – 17 marzo 2018

In questo bellissimo incontro ho avuto il modo di sentire la voce di tante altre associazioni, mi sono resa conto che sebbene le patologie siano molto diverse, le problematiche sono del tutto simili: la difficoltà a fare diagnosi precoce, l'assistenza, la mancanza di cure, la ricerca solo autofinanziata dalle associazioni, il sentirsi soli, la centralità del paziente nelle decisioni terapeutiche, ecc.

Tra i vari relatori c'era anche Marco Rasconi, ed è proprio di lui che vi voglio parlare. Marco è un "ragazzo" di 39, è il Presidente della ULIDM, ha la Distrofia

Muscolare ma ha una forza e un coraggio incredibili, proprio come per i nostri ragazzi, la sua vita è ARRENDERSI MAI.

Ha proprio parlato dell'importanza di rendere indipendenti i ragazzi con disabilità, ogni ostacolo superato aiuta a fortificare e a crescere. Lui è contabile in una cooperativa, ma fa anche da tutor persone con disabilità motorie gravi, li aiuta a raggiungere la loro autonomia. Quindi ricordate, ARRENDERSI MAI e se la vita ti dà solo limoni, facci delle limonate.

Michela Corradini

Responsabile Toscana ANF

RIUNIONE DEL FORUM ASSOCIAZIONI TOSCANE MALATTIE RARE

Ci siamo riuniti il 18 febbraio presso il nuovo Campus Center del Meyer, siamo stati accolti dal Dott. Donzelli, Presidente della Fondazione Meyer e responsabile del centro coordinamento delle malattie rare pediatriche; ci ha ringraziato sottolineando il ruolo importante che hanno le Associazioni delle Malattie Rare, come portatori di equità in tutto il SSN, per far sì che il paziente "raro" si senta meno solo.

Il Presidente del Forum Marco Esposito ha fatto un po' il punto della situazione:

- da Ottobre 2017 il Forum è stato ammesso in Regione al tavolo di discussio-

ne delle politiche sulla disabilità, è un buon traguardo ma lo spazio dedicato alla MR è veramente minino.

- Il Forum ha iniziato a dare supporto e aiuto concreto al Centro di Ascolto della Malattie Rare attivo in Regione

- Il Forum sta cercando di "capire" il problema dei PDTA, le associazioni dovrebbero essere parte integrante e non semplicemente consultate quando tutto è fatto.

Michela Corradini

Responsabile Toscana ANF

VILLAGGIO DI NATALE A GALCIANA (PO) DEI VILLAGGI ARCOBALENO

Dal 8 dicembre al 6 gennaio, siamo stati ospiti del Villaggio di Natale organizzato da I Villaggi Arcobaleno.

E' stato ricreato un vero Villaggio di Natale, con un bel Babbo Natale in carne e ossa all'ingresso che faceva le foto con i bambini e raccoglieva le loro letterine, con alberi innevati, pupazzi di Neve, un presepe vivente e un percorso ludico accessibile anche alle carrozzine.

Noi abbiamo allestito un banchetto informativo per ANF e in più offrivamo i nostri libri, i nostri orsetti Fibro e Mina e i biglietti di Natale.

Siamo stati accolti in maniera speciale, già dal primo giorno ci è sembrato di essere lì con amici che conoscevamo da tempo. I Villaggi Arcobaleno, cito dalla loro pagina Facebook, sono villaggi ludici senza scopo di lucro che appoggiano le Onlus a sostenere i loro progetti con il motto "i bambini aiutano i bambini".

Insieme a noi erano presenti altre associazioni: Associazione Sindrome di Poland, Andare Oltre, Cure 2 Children, La Nara.

Ci sono venuti a trovare vecchi amici di Anf: Romina, Chiara, Cristian e anche nuovi, è stato un piacere conoscere Sao, un vero portento, anche se avrei sperato di vedere più partecipazione da parte vostra.

Michela Corradini

Responsabile Toscana ANF



Amici per la pelle...

PARMA FOTOGRAFICA



Ciao a tutti! Il 25 Novembre come Responsabile Regionale ANF Emilia Romagna mi sono recata a Parma per l'i-



naugurazione progetto **"UNO SCATTO PER LA RICERCA"**, iniziativa promossa da Parmafotografica, molti amanti della fotografia hanno donato delle immagini che sono state esposte e messe in vendita nelle giornate del 25 Novembre - 2 e 16 Dicembre.

Tante persone nonostante la forte piog-

gia si sono fermate per fare la loro donazione, ho avuto il piacere di conoscere Giovanna Ziveri Presidente di Parmafotografica e tanti amici Fotografi che con i loro scatti hanno aiutato la nostra Associazione. Altra data importante è stata quella del 3 Febbraio quando insieme al corresponsabile Regionale Emilia Romagna Stefano Savioli, e il nostro Presidente Corrado Melegari ci siamo recati presso la nostra sede dove gli Amici di Parmafotografica ci hanno consegnato il ricavato del Progetto. "UNO SCATTO PER LA RICERCA", con la promessa di rincontrarci a breve insieme al Prof. Caleffi direttore della Struttura di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni Ospedale di Parma per illustrare come verranno utilizzati i fondi raccolti, incontro avuto il 17 Febbraio.

Grazie ancora di cuore a Parmafotografica per questa opportunità e grazia a Sara Vasè che ha proposto la nostra associazione.

Annamaria Bernucci

Responsabile Emilia Romagna ANF



Sabato 17 febbraio u.s. sono stati consegnati presso l'Ospedale Maggiore di Parma, reparto Chirurgia Plastica, - i fondi raccolti con l'iniziativa promossa da Parmafotografica "Uno scatto per la ricerca", campagna benefica iniziata sabato 25 novembre e conclusasi sabato 16 dicembre.

I fondi raccolti ammontano a 1.200 € e saranno investiti per migliorare l'ambulatorio di Neurofibromatosi diretto dal prof. Edoardo Caleffi e gestito insieme alla dottoressa Elena Boschi che ANF già sostiene da anni. I pazienti con neurofibromatosi provengono da ogni parte d'Italia. Si rivolgono al centro di Parma, con cadenza settimanale, e sono seguiti ed accolti da un gruppo multidisciplinare che ne segue

il percorso diagnostico.

Vogliamo ringraziare per la generosità dimostrata, i fotografi che hanno aderito all'iniziativa donando una o più opere a disposizione del progetto senza le quali il progetto non si sarebbe realizzato

Grazie a tutti i soci di Parmafotografica che hanno contribuito con la loro presenza alla buona riuscita della raccolta fondi e a tutti i cittadini che hanno contribuito con l'acquisto delle fotografie, facendo un regalo importante di solidarietà

Il Comune di Parma, sempre vicino alle attività di Parmafotografica

Grazie a Sara Vasè per aver indicato questa realtà Nazionale fondata a Parma nel 1991 ed Corrado Melegari, presidente e rappresentante di ANF, per avere accettato

di buon grado il nostro contributo.

Un ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito al buon esito di questo progetto ad ogni titolo

Abbiamo potuto contare sulla generosità di tante persone che hanno decretato il successo di questa iniziativa permettendo così di contribuire al benessere della comunità.

Per ulteriori informazioni potete consultare il sito di Parmafotografica : www.parmafotografica.it

ANF - Associazione Neuro Fibromatosi : www.neurofibromatosi.org

Giovanna Ziveri

Presidente Parmafotografica

Corrado Melegari, Presidente A.N.F.

CENA A GALCIANA 17 MAGGIO

Come tutti sapete, il 17 maggio è la Giornata Mondiale per la consapevolezza sulle Neurofibromatosi; io per l'occasione ho voluto organizzare una cena di beneficenza.

L'ho organizzata grazie al sostegno dei Villaggi Arcobaleno che già ci avevano supportato per i Mercatini Natalizi.

E' stata una bella serata, abbiamo mangiato bene, c'era il karaoke ed è stato anche una bella occasione per vedersi e stare un po' insieme. Passare una serata spensierata in compagnia, senza pensare alla malattia ma solo con la voglia di stare insieme.

Erano presenti tante persone: amici, i membri dei Villaggi Arcobaleno e finalmente vari nostri Soci.

Senza falsa modestia, vi dico che la realizzazione di questo evento non sarebbe

stato possibile senza l'aiuto di Margherita. Margherita è una nostra Socia e una volontaria attiva dei Villaggi Arcobaleno. Io ho pensato solo alla parte burocratica e a trascinare un po' di amici, lei ha fatto tutto il resto, anche il dolce.

Ovviamente ringrazio tutti quelli che erano presenti e in particolar modo il Signor Lio, titolare della Pizzeria Stella del Sud che ha devoluto ad ANF parte dell'incasso della serata.

Vi voglio dire un'ultima cosa che mi ha lasciato stupita, a fine serata, quando salutavo le persone e le ringraziavo per essere venute, invece del solito e accondiscendente "Prego. Di niente" ho visto tante persone che mi sorridevano e mi dicevano "Grazie" a loro volta.

Questa cosa mi ha veramente riempito il cuore di gioia.



Ringrazio anche Romina per avermi supportato e sopportato nella gestione dell'evento.

Michela Corradini
Responsabile Toscana ANF

GITA AL SANTUARIO DI SANTA ROSALIA

La gita era stata organizzata dal centro sociale "Il Crisantemo", centro di aggregazione dei pensionati e delle pensionate di Lapidia Pusteria, piccola città della Sicilia in provincia di Catania. Nel centro, molto frequentato, si svolgevano varie attività: corsi per uncinetto e ricamo, tornei di carte e un torneo di bocce nella bella stagione, all'ombra dei cipressi. Il programma della gita, organizzato insieme alla Parrocchia, era la visita al Santuario di Santa Rosalia e al seminario dei frati annesso al Santuario, con una cantina centenaria ancora in uso, dove i frati producevano e vendevano il Marsala.

La sera prima il Parroco, don Pietro, fece sapere che non avrebbe partecipato: un improvviso attacco di colite di cui soffiava gli impediva di essere presente, ma sarebbero stati in buone mani: avrebbe mandato un suo amico ex-seminarista, che aveva abbandonato per essersi innamorato a prima vista (non corrisposto) di una bella ragazza vista durante la Messa, ed era ora professore di Religione in pensione.

La partenza, come da programma, era per le ore 4,30, ma già i primi erano lì dalle tre per prendere i primi posti davanti, vicino all'autista. Letà media era tra i sessanta e i settanta – e anche oltre. Tutti muniti di ombrello richiudibile, che sbucava dalle borse delle donne, e oscillava in mano agli uomini, giubbotto impermeabile legato alla vita, borse da supermercato con pranzo al sacco, dalle quali spuntavano bottiglie di vino e panini farciti: dall'odore si distinguevano salame, frittata, mortadella. Dopo il

buongiorno da parte di chi man mano arrivava, il discorso passava al tempo, su come sarebbe stato: i soliti informati di tutto dicevano che forse non sarebbe piovuto.

Dopo un po' le previsioni furono interrotte da un rumore di diesel e spuntò il pullman: un Setra colore bianco con alcune strisce rosse, uscito dalla fabbrica trent'anni prima, ma tirato a lucido, con tanto di fari antinebbia sul paraurti anteriore, stemma ASI, porta pacchi sul tetto con scaletta per salire, sedili color rosso porpora con sullo schienale vedute in bianco e nero di città e accanto il posacenere. Era l'unico pullman che l'azienda aveva disponibile quel giorno, dato che era il periodo delle gite scolastiche.

L'autobus si fermò con uno stridore di freni, si sentì tirare il freno a mano, poi si aprì lo sportello e apparve l'autista con spolverino color cachi con rifiniture blu, marchio dell'azienda della ditta sul taschino sinistro, cappello dello stesso colore con visiera blu. Voleva scendere, ma non gli diedero il tempo: per poco non fu travolto da chi voleva salire per primo. Per ultimo salì un signore di mezza età, occhiali da lettura con cordoncino al collo, cappellino tipo ciclista con inciso "cicli Gambalesta", borsa nera con manici consunta. Si mise in piedi vicino all'autista e si rivolse ai partecipanti: si presento come Carlo, amico di Don Pietro, sarebbe stato la loro guida. Fece l'appello dei partecipanti dalla lista che aveva su un foglio tirato fuori dalla borsa, poi disse che si sarebbero fermati in una stazione di servizio in autostrada verso le ore set-

te e trenta, per andare in bagno e per un caffè, ma la sosta era di una quindicina di minuti, venti al massimo. Augurò a tutti il buon viaggio e mandò subito una signora in fondo, nel sedile lungo, dicendo che il posto dietro l'autista era per la guida. La signora, che quel posto se l'era già scelto mentalmente il giorno prima, lo lascio a malincuore.

Le porte si chiusero, vennero abbassate le luci interne e il pullman partì. Ci furono dei brusii iniziali, poi molti si addormentarono, alcuni russando di brutto. Si sentivano solamente le voci dell'autista e della guida che parlavano fra di loro, ma anche loro dopo poco fecero silenzio: l'autista attento alla strada, il professore intento a ripassare informazioni sul luogo che avrebbero visitato su un vecchio volumetto consunto del Touring Club. Il pullman imboccò l'entrata dell'autostrada, non avendo il telepass dovette prendere la corsia del pagamento. Il cassellante, che in quel momento si era addormentato con il quotidiano del giorno prima in faccia, fu svegliato dal clacson, mugugnò qualcosa e dette il tagliando all'autista.

Verso le sei si fece giorno, i pochi che dormivano si svegliarono, c'era chi si stirava, chi cominciò a chiacchierare col vicino, chi apriva la borsa tirando fuori l'acqua e il dolce fatto in casa di tre giorni prima, duro come una pietra e buono solo da inzuppare, offrendolo al vicino, che accettava, ma subito dopo lo imboscava sotto il sedile per non rimetterci la dentiera.

Dopo più di due ore molti cominciarono ad agitarsi sul sedile, c'era chi provava ad alzarsi, quelli verso il finestrino dando

Amici per la pelle...

delle capocciate sulla cappelliera, i più fortunati erano quelli lato corridoio.

Qualcuno disse: «Qui ci vorrebbe un caffè!», qualcun altro con problemi di prostata mormorò al vicino che sarebbe volentieri andato in bagno, alla fine si alzò un volontario e si avvicinò alla guida, riferendogli a bassa voce le esigenze dei viaggiatori. Il professore guardò l'orologio e disse con tono autoritario: «Si era detto verso le sette e trenta e per quell'ora ci fermeremo».

Mezz'ora dopo molti allungavano il collo, ma la stazione di servizio non si vedeva: c'era stato un errore di calcolo, la guida disse di pazientare ancora mezz'ora, ma il brusio era sempre più alto e c'era gente che si torceva nel posto in cui era seduta. Finalmente si scorse la stazione di servizio, e già prima che il pullman si fermasse erano tutti in piedi.

Le porte si aprirono, la guida fu scaraventata a terra, qualcuno gli passo sopra, l'autista non provò ad alzarsi visto il precedente, si vedeva gente sul piazzale della stazione di servizio che correva verso i bagni alla velocità di un maratoneta, qualcuno rimase incastrato sulla porta del bagno perché voleva entrare per primo, la coda fuori del bagno era troppo lunga, c'era chi saltava sul posto, parecchi si diressero verso i cespugli che erano lì vicino. Poi tutti al bar per un caffè, anche lì la fila interminabile alla cassa, qualcuno pur di passare avanti si fingeva zoppo, le donne più giovani avevano messo una maglia appallottolata per fingere di essere incinte (senza successo, vista l'età).

Arrivati al banco buttarono giù il caffè caldissimo, si assisteva a episodi di gente che urlava come lupi. Poi di l'ultimo tratto di maratona verso il pullman. La guida, per non essere di nuovo travolto, aspettò che fossero saliti tutti. Salì, fece l'appello: mancava una signora di settanta anni. Partì una spedizione, la trovarono ai bagni: sfinita dall'attesa, si era appisolata sul water. Recuperata la signora, giustamente pretese anche lei di prendere il caffè. Partirono, la guida disse che dopo due ore e mezzo sarebbero giunti a destinazione e non venivano accettate richieste di fermate supplementari.

Dopo un po' ci fu chi per primo tiro fuori il fiasco del vino rosso e fece il giro per offrirlo ai suoi compagni di viaggio, dicendo che lo produceva lui: un vino di colore quasi nero di 25 gradi, logicamente tutti bevevano dallo stesso bicchiere, commentando il vino, dicendo poi che più tardi avrebbero fatto assaggiare il loro vino, le signore rifiutarono. Il vino fece presto effetto: dopo un po' si cominciarono a canticchiare in coro stornelli dal doppio senso che facevano arrossi-

re le donne presenti, vennero tirati fuori i panini, l'aria del pullman odorava di mortadella, salame e vino, sembrava di essere in osteria, con l'autista che continuava a urlare di non sporcare, altrimenti gli avrebbe fatto pulire con la lingua. Logicamente tutto questo bere e mangiare comincio a fare i primi effetti:

rumori di stomaco e peti nascosti, ma non la puzza. Qualcuno cominciò ad abbassare i finestrini con la manovella, facendo finta di nulla.

A questo punto ci voleva per forza una nuova sosta, per il bagno ma anche per un caffè, così venne mandato un emissario di sessantacinque anni, ex sindacalista metalmeccanico, con foulard rosso al collo e viso rubicondo come il grosso nasone. Si alzò e andò a parlottare prima con la guida poi con l'autista, si vedeva uno scuotimento di teste, poi il sindacalista, abituato ai suoi tempi a contrattare con la controparte, alzò la voce dicendo «È un diritto dei viaggiatori!» e tornò al suo posto. Dopo un quarto d'ora il pullman cominciò a ridurre la velocità ed entro in una grande piazzola di sosta con tanto di cespugli. Prima che il pullman si fermasse già erano tutti in piedi, rotolo di carta igienica in mano, chi era vicino al finestrino con le solite capocciate. Aperte le porte partì una corsa disperata per conquistarsi il posto più appartato fra i cespugli, da cui dopo un po' iniziarono a provenire fiumiciattoli gialli. L'autista diede un colpo di clacson per avvertire che si ripartiva, una volta a bordo la guida disse che l'arrivo era previsto entro un'ora, infatti dopo un po' dal parabrezza anteriore si vide, in cima ad un cocuzzolo, il convento tutto bianco, e un rettilineo tutto in salita di cinque chilometri. Già lungo il lato della strada si vedevano macchine ferme con il cofano aperto e fumante, la temperatura era di trenta gradi, mariti chini sul motore fumante, mogli sudate con bottiglie e taniche di fortuna piene di acqua di ritorno dalla fontana della pizzata del Chiostro.

Il pullman arrancava sulla salita sbuffando, dal tubo di scappamento usciva un fumo nero come la notte, il motore emetteva grossi colpi come spari di fucile, oltretutto le marce avevano preso a non entrare, si sentivano grattate che sembravano ingranaggi che si volevano spaccare da un momento all'altro. La gente spingeva sul sedile davanti come per aiutare la salita. Dopo un grosso colpo simile ad una cannonata, e una nuvola nera che non permetteva di vedere a due metri di distanza, il vecchio Setra si fermò.

L'autista inserì il freno a mano e gridò «Tutti a terra!» Le porte si aprirono: come se stesse suonando la contraerea, quelli

che erano sul lato finestrino, tornati improvvisamente agili e giovani, si calarono, dando delle grosse culatate in terra e rischiando di rompersi l'osso sacro, chi si trovava lato corridoio per poco non fu schiacciato da quello dietro, la guida era riuscita a mettersi in salvo appendendosi alla cappelliera sopra i sedili, per non farsi travolgere.

Il guidatore scese dalla parte del volante e andò sul retro per cercare di capire cosa fosse successo: sollevò il cofano e fece uscire tutto il fumo che era rimasto imprigionato, con uno straccio aprì il coperchio del radiatore. Si sentì come il fischio di una locomotiva, uno spruzzo di acqua rovente a mille gradi per poco non lo investì e fece un getto alto dieci metri. Non poteva fare nulla lui, ci voleva un meccanico, e forse un altro pullman, disse

La guida disse che si doveva fare il restante del tragitto a piedi. Ci furono proteste anche dal tono molto acceso, ma ormai le cose stavano così: chi voleva poteva anche restare vicino al pullman, sdraiandosi sull'erba, e aspettare il ritorno degli altri, ma quasi tutti alla fine si convinsero a prepararsi alla quella salita con pendenza approssimativa del settanta per cento.

Scaricarono i pochi rifornimenti di viveri rimasti a ciascuno e si avviarono. Qualcuno aveva staccato un ramo da un albero e ci si reggeva a mo' di bastone, le donne si presero a braccetto per sostenersi meglio, chi aveva un quotidiano si fece un cappello, qualcuno fece quattro nodi al fazzoletto e se lo mise in testa.

La temperatura era salita a trentacinque gradi, si cominciò a sudare abbondantemente, l'acqua che ognuno aveva con sé non bastava, e cerano ancora tre chilometri da fare. Allora si cominciò a bere il vino che dopo un po' fece il suo effetto: gente distesa a bordi della strada, che rideva da sola, chi intonava Romagna mia. L'unica persona sobria, la guida, scuoteva la testa, e dava per scontato che mai sarebbero arrivati in cima. Lo seguivano alcune donne avanti con l'età, che avevano aperto l'ombrello per ripararsi dal sole, e avevano detto che volevano arrivare fino in cima: loro avevano pagato, e pur di arrivarci cominciarono a spogliarsi, rimanendo in sottoveste.

Proprio in quel momento passò un'autobotte del comune carica d'acqua per annaffiare i giardini del Santuario. Per bloccarla qualcuno si stese a terra. Altri, una volta fermato il mezzo, corsero sul retro e aprirono la grossa manopola, che fece sgorgare immediatamente un abbondante getto di acqua: tutti si precipitarono sotto a bocca aperta.

L'acqua cominciò a scendere lungo la

strada e risvegliò dal torpore quelli che erano distesi al lato della strada. I più scaltri fecero rifornimento anche svuotando le bottiglie di vino. Logicamente, niente fu fatto con creanza: si assisteva a spintoni, pestate ai piedi, calci negli stinchi e altro ancora.

Calmatosi il trambusto, la comitiva – chi con la camicia strappata, chi coi lividi – riprese il tragico cammino verso la meta. Già si erano fatte le diciotto e presto il sole sarebbe calato, nonostante tutto erano decisi ad arrivare in cima.

A un tratto, preceduto da un suono di clacson, ecco spuntare il loro autobus. L'autista si fermò e fece salire i passeggeri: come fosse riuscito a riparare il guasto lo si scoprì presto: infatti i suoi pantaloni erano tenuti su da una corda sfilacciata che si usa per legare i covoni, mentre la cintura era stata usata per sostituire la cinghia che faceva girare la ventola per raffreddare il radiatore. Tutto questo lo raccontò la guida mentre il pullman saliva: l'iniziativa fu accolta da un caloroso applauso da parti di tutti.

Finalmente si arrivò sulla cima. Stava scendendo la sera, e logicamente, data l'ora, trovarono tutto chiuso, sia il chiostro, che il museo. Fu a quel punto che si scatenò la rivolta dei viaggiatori inferociti: gli avevano rifilato un pullman troppo vecchio, chiedevano il rimborso dell'intera quota. Il povero autista riuscì a scappare salendo la scaletta che portava sul tetto, ritirandola prima che lo seguissero fino in cima.

Un estraneo ai fatti avrebbe potuto vedere un pullman completamente circondato da gente che urlava e inveiva contro il povero autista sul tetto, e la guida sotto che girava attorno, cercando di fare da paciere, ma senza riuscirci.

Tutt'a un tratto si sentirono delle voci: «Fermi, per l'amor di Dio!!» Tutti si girarono verso il chiostro e videro tre frati che correvano, un po' impacciati per via dei sandali che avevano ai piedi e delle lunghe tonache. Reggevano in mano sei ceste cariche di viveri: pane, salame, formaggio, vino e acqua. Sicuramente, osservando dalla finestra, avevano capito tutto: l'ora tarda, l'aspetto di tutti, impolverati e sudati, e il parapiglia che stava infuriando.

Come per incanto, gli animi si calmarono, l'autista scese dal tetto del pullman, e tutti si riunirono a mangiare sull'erba ai margini della strada.

La giornata era finita, li aspettava il rientro, sicuramente con qualche sorpresa, ma visto che erano tutti pensionati e il giorno dopo non li attendeva il lavoro, potevano anche permettersi di fare tardi.

Maurizio, luglio 2017

I PALMURELLI

Carissimi amici, siamo felici di scrivere anche quest'anno due righe per raccontarvi com'è andata la nostra iniziativa delle Palme della Solidarietà.

Chi ci conosce sa che ormai da 7 anni a questa parte, è nostro impegno lavorare i rami di palme e allestire una bancarella per proporre i "palmurelli" in previsione della Santa domenica delle Palme e devolvere il ricavato all'ANF.

Purtroppo quest'anno le cose non sono andate come avremmo voluto in quanto è stato particolarmente difficile trovare i rami da lavorare, ma grazie alle



persone che ogni anno ci sostengono e che ci hanno aiutato a trovare le palme da lavorare, siamo riusciti a portare a termine il nostro impegno, pur non avendo avuto la possibilità di allestire il banco a causa della carenza di palme. Ringraziamo i fratelli Lo Ré e la parrocchia della Madonna dei fiori di Bordighera che ci hanno aiutato nella raccolta fondi. Con il cuore felice per ciò che abbiamo realizzato, vi salutiamo con la speranza di risentirci il prossimo anno.

Famiglia Giofré



Giovedì, 20 Settembre 2018, alle ore 21,00

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

la Compagnia **"TEATRO DELLA TRESCA"**

presenta

"Siamo tutti folli"

Commedia divertente in due atti di **Fioralba Burnelli**

Interpreti:

Anna Ponziani, Benedetta Tantini, Orietta Bonaga, Maria Rosa Guaglioni, Carlo Maria Orlandelli, Milena Baldi, Cinzia Mazzacurati, Luca Comastri, Bruno Vaccari, Fioralba Burnelli.

Luci e Suoni: **Leonardo Mentone**

Regia di **Gian Luigi Pavani**

Qual'è il metodo più rapido per liberarsi di una madre indesiderata ma immensamente ricca e appropriarsi del suo patrimonio? Farla interdire e ricoverarla. Se poi gli ospiti della clinica non sembrano proprio "normali" il gioco sembra fatto ma mai sottovalutare la loro solidarietà.

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

Giovedì, 13 settembre 2018, alle ore 21.00

presso il Teatro **"CRYSTAL"**

Via Galaverna, 36 - 43044 Collecchio (PARMA) - Tel. 0521.805335

La Compagnia **"LA BOTTEGA DEL BUONUMORE"**

presenta

"Son tornate le mezze stagioni"

(forse era meglio prima).

Marco Dondarini e Davide Dalfiume

un'accompagnata vincente sul palco di ZELIG.

Due comicità a confronto.

Divertentissimo e irresistibile!!

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

CONVEGNO PARMA 21 APRILE

Cari soci ANF, il 21 aprile 2018 si è tenuto a Parma il Convegno dal titolo "Approccio multidisciplinare e prospettive terapeutiche nel paziente affetto da Neurofibromatosi, III convegno annuale".

L'evento, ormai un classico appuntamento primaverile, si è svolto c/o l'Aula Congressi dell'AOU di Parma e ha visto la partecipazione di oltre 200 presone, tra cui medici, infermieri, pazienti e familiari. Dopo l'iniziale saluto da parte delle autorità, rappresentate dal Direttore Sanitario dell'AOU di Parma, Dott. Antonio Balestrino, dal Direttore dell'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, Dott. Edoardo Caleffi, dal Prof. Nicola Cucurachi, rappresentate dell'Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Parma e dal Presidente di ANF, Dott. Corrado Melegari, l'evento è entrato nel vivo, con la bellissima presentazione del Dott. Caleffi, dal titolo "Il Chirurgo Plastico e la variabilità di una patologia poliedrica", in cui le splendide immagini dei numerosissimi casi clinici trattati hanno lasciato di stucco la platea.

A seguire, il momento più toccante di tutta la giornata: la presentazione del libro "Caffelatte sulla pelle" di Gaia Zappia, una raccolta di 15 racconti scritti da ragazze e ragazzi con la NF e il collegamento via skipe proprio con l'autrice di 21 anni, affetta da una forma gravissima di Neurofibromatosi.

La prima sessione dedicata alla Neurofibromatosi nel bambino è iniziata con la relazione dell'oculista Dott. Fernando Onofrio Avellis, della Clinica Oculistica dell'AOU di Parma, seguito dal primario della UO di Neurochirurgia di Parma, Prof. Ermanno Giombelli, che ha affrontato il trattamento delle patologie gliali

nella NF. Ha chiuso la I sessione il Prof. Francesco Pisani, Direttore della Neuropsichiatria dell'AOU di Parma, che ha trattato il delicato approccio neuropsichiatrico al bimbo con NF.

Dopo un velocissimo ma gustosissimo coffee break, è stato il momento per la presentazione di Parmafotografica, circolo fotografico cittadino, che ha quest'anno collaborato con ANF e della splendida mostra allestita all'ingresso dell'Aula Congressi.

A seguire, la sottoscritta, Dott.ssa Elena Boschi, ha dato inizio alla II sessione, dedicata alla Neurofibromatosi nell'adulto, riportando i dati aggiornati dell'ambulatorio multidisciplinare dell'NF di Parma: 244 pazienti in carico dal 2015, 85 ricoveri per NF nel 2017 c/o l'UOC di Chirurgia Plastica, 27 ricoveri nei primi mesi del 2018, lista d'attesa per prima visita di circa 1 mese, 63 pazienti extraregione nel 2017 e 25 pazienti extraregione nei primi mesi del 2018.

Quindi, è stata la volta dei genetisti: La Dott. ssa Uliana Vera, assegnista di ricerca c/o la Genetica Medica dell'AOU di Parma, con un'interessantissima presentazione dal titolo "I farmaci a bersaglio molecolare per il trattamento dei neurofibromi plessiformi non operabili" e il biologo, Dott. Davide Martorana, che ha conquistato tutti i presenti con la sua chiara e precisa relazione su "Il nuovo ruolo del laboratorio di Genetica Medica, nell'analisi molecolare del gene NF1". Molto apprezzata la relazione della genetista Dott.ssa Federica Natacci del Policlinico di Milano, che ha parlato dello Screening del tumore della mammella dedicato alle donne affette da NF c/o il suo ospedale, proponendo un modello di studio auspicabilmente riproducibile

in altre realtà, inclusa quella parmigiana. Per concludere, la Tavola Rotonda dal titolo "Approccio multidisciplinare e reti assistenziali per il potenziamento del percorso di cura del paziente affetto da NF", che ha visto la partecipazione del Dott. Caleffi, del Prof. Antonio Percesepe, Direttore della Genetica Medica della nostra azienda, del Dott. Pierpacifico Gismondi, pediatra di riferimento nel team multidisciplinare per la NF, in servizio c/o la Clinica Pediatrica dell'AOU di Parma e del Prof. Francesco Pisani, oltre che di tutti i membri del Comitato Scientifico di ANF, capitanati dal presidente Dott. Martino Ruggeri di Catania.

Il programma scientifico molto ricco e vario, la qualità dei relatori, la sentita partecipazione da parte del pubblico, che è intervenuto facendo svariate domande al termine di ogni sessione, ma soprattutto l'ultimo saluto di Gaia, hanno reso la giornata indimenticabile.

Nessuno poteva immaginare che questo giorno di festa sarebbe stato seguito, dopo pochissimo tempo, da un giorno di enorme tristezza: nella notte del 28 aprile, Gaia Zappia si è spenta. Ha avuto giusto il tempo per vedere pubblicato il suo libro e per darci un saluto dolcissimo, attraverso una telecamera.

Ma quel saluto è arrivato dritto, nel cuore di ognuno di noi.

Grazie a tutti.

Dott.ssa Elena Boschi



Che questo di Parma non fosse il solito Convegno di aggiornamento scientifico a cui ho l'abitudine di partecipare lo immaginavo, vista l'insolita ma copiosa presenza dei pazienti direttamente interessati agli argomenti trattati. Ma non immaginavo di "portarmi a casa" tante emozioni e quasi un senso di benessere per il clima cordiale tra colleghi con i quali tranquillamente si è potuto instaurare uno scambio di opinioni e un confronto proficuo di idee. Quello però che mi ha emozionata più di tutto è stato lo spirito di aggregazione e di solidarietà che ho notato tra i pazienti, il loro sorriso lo porto nel cuore

Carmela De Meco

Ciao a tutti!

Mi presento: sono Sonia, ho 32 anni e convivo con la NF1 da quando sono nata. Ho conosciuto la famiglia caffelatte nell'estate del 2017 quando ho rischiato di perdere la gamba, quella gamba sinistra, per colpa di un tumore maligno alle guaine nervose periferiche in un piede plessiforme.

Ci sono affezionata a questo arto: è particolare, diverso... insieme ne abbiamo passate tante e l'idea di dovermene separare non mi sfagiolava troppo.

A Bologna, infatti, mi dissero: "Proviamo ad asportare, ma non garantiamo la perfetta pulizia, potrebbero rimanere metastasi.... AAAARGH!!!! PANICOOOOOOO!"

Puoi immaginare, caro lettore, come mi è caduto il mondo addosso.

Sono tornata a casa e la prima cosa che ho fatto è stata aprire Facebook, ma non per scrivere a cosa stavo pensando, ma perché mi sono detta: "Vuoi che fra tutti i gruppi cazzosi (scusate il francesismo) che ci sono su Facebook non ve n'è uno serio?"

E così ho digitato: NEUROFIBROMATOSI... nemmeno il tempo di finire di scrivere che ne sono usciti un'infinità!! ?

Ho raccontato a grandi linee l'accaduto e tempo un paio di ore nemmeno che gli amministratori mi suggeriscono di rivolgere il mio caso a Parma.

Non entro nei particolari, ma vi dico solo che ora sto scrivendo questo articolo con tutte e due le mie gambe!!!!

Ho vinto di nuovo!!!

E dopo questa vittoria non potevo non partecipare al mio primo convegno sulla NF e dove? ma sì, nella mia città salvatrice:

Parma! ??

Qui oltre ad aver incontrato tanti fratellini caffelatte, ho rivisto il mio e nostro Professor Caleffi il quale durante la sua esposizione ha fatto vedere le foto del mio intervento. Bleah!

È stato un Convegno molto interessante perché: ho avuto modo di approfondire tanti argomenti di cui non ero a conoscenza, ho capito ancora di più l'importanza di farsi curare e tenersi sotto controllo e non tralasciare nulla al caso e infine ho conosciuto tanti fratellini speciali come me con cui ho avuto la possibilità, con qualcuno, di scambiare quattro chiacchiere e dare consigli...perché aventi un problema simile a quello che ho avuto io.

Ho detto loro di non fermarsi alla prima sentenza ma di ascoltare più campane perché, come mi dice spesso qualcuno da un po' di tempo a questa parte, a tutto c'è una soluzione.

Sono stata contenta di aver potuto condividere la mia esperienza...

Pensa, amico lettore, che fino a poco tempo fa, credevo di essere la sola ad avere tutte queste macchioline e invece siamo una marea ed insieme vogliamo vincere la nostra battaglia e ci riusciremo!

Perché? Perché siamo guerrieri caffelatte, guerrieri con le contropalle (scusate il secondo francesismo)!!!!

Non mi resta che ringraziarvi, famiglia, perché è anche per merito vostro se sono ancora con tutte e due le mie gambe e mi state dando la forza di andare avanti! GRAZIE! ?

Vi abbraccio tutti, Vi voglio bene

Sonia



PROF. CALEFFI ED IL SUO STAFF



SEGRETERIA ANF AL CONVEGNO

Da qualche anno ad aprile ho un appuntamento fisso: il Convegno ANF a Parma, che è anche un po' una scusa per ritrovare vecchi e nuovi caffelatte. Qualcuno lo conosci già da un convegno precedente, con qualcuno hai parlato sui social network e finalmente te li ritrovi vis à vis, e qualcuno...beh con qualcuno ci hai anche condiviso dei week end di vacanza. I primi convegni erano un modo per conoscere altri caffelatte e notavo che anche persone con cui la malattia era stata più "cattiva" che con me, sorridevano e cercavano di vivere al meglio delle loro possibilità, trasmettendomi tanta forza e facendomi riflettere su quanto mi stavo "condannando" da sola.

Poi il tempo passa e in quel gruppo comincio a sentirti sempre più legato, ad esempio nel condividere i problemi della malattia o nel ritrovarsi qualche volta in attesa di una visita in ospedale. E poi una di loro ti dice che verrà un week end

a Roma, poi qualcun altro si aggiunge e, nonostante qualche "disavventura", stai bene perché la compagnia è quella giusta. Dopo alcuni mesi si programma un altro week end e ti ritrovi ad essere sempre più in confidenza; il gruppo si allarga e ti ritrovi, condividendo la vita di tutti i giorni, tra una risata e una lacrima, a cementare un'amicizia. Un'amicizia di quelle solide, di quelle che non crolleranno. Ti sorprendi... perché non pensavi che da una malattia potesse derivare un "regalo" così grande. Torniamo al convegno aprile 2018; momento di break: dopo una foto spiritosa con le "amichissime" giro lo sguardo e osservo un gruppetto di ragazzi sui 17-20 anni che ridono al sole; anche loro hanno le macchie ma sono dei guerrieri meravigliosi. Tramite un tam-tam sui social si sono incontrati e hanno realizzato un grande progetto: un libro in cui hanno raccontato la loro battaglia con la NF. Hanno proposto di realizzare dei bracc-

cialetti con la scritta in giapponese "mai arrendersi", per ricordarsi di combattere con coraggio ogni giorno. E quei ragazzi al sole mi hanno fatto sorridere il cuore perché alla loro età avrei tanto voluto confrontarmi con altre persone nella mia condizione.

Ora quello che era quasi un sogno lo sto finalmente vivendo con i miei fratelli e sorelle caffelatte. Da loro mi sento accolta... accolta, sì, non semplicemente "accettata". È successo un po' a tutti noi che la NF ci abbia ostacolato: essere emarginati, sentirsi esclusi e insicuri, e quindi rinunciare in partenza al confronto e alle relazioni. Per fortuna non è sempre così: a volte la vita "pareggia i conti", magari quando meno te lo aspetti.

E quando succede non ci rinunci.

Flavia Aversa

XI GIORNATA MALATTIE RARE

CAMPANIA: Insieme al Forum Campano delle Malattie Rare.

Domenica 25 febbraio dalle 9 alle 13 a Napoli in Piazzale Enrico Berlinguer (fermata Metro 1 Via Toledo), con Stand informativi, Musica e Spettacolo (hanno partecipato il vicepresidente ANF Michele Palomba e la Sez. Campana di ANF);

Mercoledì 28 Febbraio ore 10 a Napoli Sala Conferenze Assessorato alla Sanità incontro dibattito "Lo stato dell'arte delle MR in Campania" (era presente Michele Palomba vicepresidente ANF).

PIEMONTE: Insieme alla Federazione Malattie Rare del Piemonte sarà affisso in più punti della città, sui mezzi pubblici, in radio, dei manifesti che informino su questo evento.

Mercoledì 28 Febbraio a Torino in Corso Regina Margherita 153, alle ore 9.00 presso l'Aula D dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte.

Forum delle Associazioni, con la partecipazione Prof. Dario Roccatello, Responsabile del Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (hanno partecipato Felice Mostacci, Vicepresidente ANF e la sezione Piemonte di ANF).
TOSCANA: Insieme al Forum Associazio-

ni Toscane Malattie Rare -Mercoledì 28 febbraio a Firenze via Cosimo il Vecchio 26 presso il Nuovo Health Campus Meyer. Mattinata dalle ore 9:30 alle 12.30: formazione sulla nuova legge del Terzo settore, con particolare riguardo agli aspetti fiscali, con focus sulla nostra tipologia di Associazioni.

Pomeriggio dalle ore 14 alle ore 16.30: Assemblea del Forum. (hanno partecipato Michela Corradini, Consigliera Nazionale ANF e la sezione Toscana di ANF).

LOMBARDIA: Mercoledì 28 Febbraio a Milano in Via della Commenda 10, dalle ore 13 alle ore 15, presso l'Aula Magna della Clinica Mangiagalli.

"Incontro di aggiornamento sulle attività e i progetti per le Malattie Rare al Policlinico di Milano", con la partecipazione della Direzione Strategica. In tale occasione, i referenti degli ERN presenteranno le loro attività a livello Europeo.

Ha portato la propria esperienza anche Ilaria Galetti, rappresentante ePAGs (Gruppi europei di rappresentanza dei pazienti) nell'ERN ReCONNECT - Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases (hanno partecipato Vincenzo Orlando, Segretario Nazionale di ANF, Adelia Frigè, Consigliera Nazionale e la Sez. Lombarda



di ANF).

SARDEGNA: Ruggero Scampuddu, responsabile ANF Sardegna, ha partecipato al Convegno "Le patologie neuro-muscolari: Focus su Mistenia Ggravis e Distrofia Muscolare di Duchenne" tenutosi sabato 3 marzo presso l'Aula Magna, Viale San Pietro, 43/b - Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Scienze Biomediche - a Sassari - in occasione della XI Giornata Mondiale delle Malattie rare.

SICILIA: Giuseppe Barbaro, responsabile Sicilia ANF ha partecipato a Palermo alla Giornata Malattie Neuromuscolari 2018 tenutasi in occasione della Giornata delle Malattie rare. La giornata prevedeva la partecipazione di 17 incontri in contemporanea su tutto il territorio nazionale per offrire un aggiornamento riguardo diagnosi, terapia e presa in carico del paziente con malattie Neuromuscolari. La giornata si è svolta ad Ancona, Bari, Bologna, Cagliari, Genova, Messina, Milano, Napoli, Padova, Palermo, Parma, Pisa, Roma, Siena, Torino, Udine.

DAL PIEMONTE

Si sono celebrati molti eventi, l'affissione in vari punti di Torino di manifesti a cura del servizio affissioni del comune e cartoncini appesi su molti autobus GTT del servizio urbano, a cura della F.M.R.I. la Federazione delle Malattie Rare dell'Ospedale Infantile Regina Margherita.

La mattina, Presso l'assessorato Regionale alla Sanità c'è stato un convegno molto interessante organizzato dal CMID nella veste del Prof. Roccatello e il Dott. Baldovino, molto interessante, a cui hanno partecipato molte associazioni aderenti al Forum delle Malattie Rare che si è costituito anche in questa regione.

La sera, presso il Cine Teatro Baretto, nell'omonima strada, c'è stato uno spettacolo cinematografico in collaborazione con l'Associazione Museo Nazionale del Cinema. Un Film molto particolare ottenuto

dalla digitalizzazione di pellicole 8 mm e Super 8, addirittura 9,5 mm, girati dopo il 1948 e nel 1961 in occasione dei preparativi per celebrare il Centenario dell'Unità D'Italia.

Tali filmati (Dell'Archivio Superottimisti) furono girati senza il sonoro perciò la proiezione è stata accompagnata dalle musiche realizzate in collaborazione con La Scuola Popolare di Musica, progetto di integrazione culturale curato dall'Associazione Baretto, infine un'esibizione di danza Hip Hop. Ci sono stati articoli anche sui giornali di Torino per cui, lo scopo prefisso a cui volevamo arrivare, è andato in porto, arriverci al prossimo anno con altre iniziative per ricordare le Malattie Rare.

Felice Mostacci

Responsabile ANF Piemonte



DALLA CAMPANIA

"Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro": il Forum Associazioni Campane Malattie Rare ha celebrato la giornata mondiale delle sindromi rare.

Si è tenuta domenica 25 febbraio scorso a Napoli nella centralissima Largo E. Berlinguer.

Il principale obiettivo della manifestazione è stato quello di sensibilizzare Istituzioni, clinici, ricercatori e opinione pubblica per far conoscere la rete e fornire informazioni sulle malattie rare, nonché sulle risorse esistenti in Campania.

Attualmente, si stanno compiendo grandi sforzi per portare la ricerca sulle malattie rare a livello internazionale: solo in questo modo sarà possibile garantire che sia veramente efficace.

Creare una rete internazionale contribuirà ad arrivare a diagnosi precoci, riducendo il numero di persone in tutto il mondo che devono affrontare la sfida di convivere con una malattia rara non diagnosticata. Associazioni di pazienti, clinici, ricercatori, professionisti della salute, aziende farmaceutiche, farmacie, Ospedali, Istituzioni, operatori dell'informazione e della comunicazione, chiunque sia interessato al tema, può partecipare alla Giornata delle Malattie Rare 2018, per aumentare la sen-



sibilizzazione su questo importante tema di sanità pubblica.

Vorrei ringraziare tutta squadra del FORUM MR della Campania, il presidente Orfeo Mazzella, Maria Di Matteo che ha egregiamente organizzato l'intrattenimento musicale della XI giornata mondiale delle Malattie Rare tenutasi a Napoli. Un grazie alla Consigliere Comunale Maria Caniglia e all'assessore Politiche Sociali Roberta Gaeta del Comune di Napoli, un abbraccio forte e un ringraziamento al

nostro vicepresidente di ANF Associazione di Neurofibromatosi Michele Palomba e consigliere del Forum Campano di Associazioni di Malattie Rare per la creatività con cui ha saputo trattare la comunicazione, grazie a Grazia Colaiacolo, segreteria del Forum, per il supporto logistico, grazie a Giuseppe Silvano Vice Presidente del Forum, per le innumerevoli volte che ha scritto al Cardinale Sepe e a ogni persona in rubrica per sensibilizzare e porre l'attenzione per questa importante inizia-

tiva, grazie Mauro Russo, Luigi Farro consiglieri del Forum, Adele Manzo Massimo Paesano Maria Cirillo, Ugo Ricciardi Giuseppe Valentini e tantissimi altri cittadini che abbiamo incontrato.

Un grazie ai dottori che ci hanno fatto visita, dal Prof. Generoso Andria, al Prof Giuseppe Limongelli Direttore del Centro di Coordinamento Regione Campania Malattie Rare, la prof.ssa Marina Melone, neurologa esperta di Malattie Rare, la dottoressa Maria Antonietta Pisanti del Cardarelli e il Direttore Generale e al dott. Antonio Marfella che ha voluto essere presente a questa pagina del nostro impegno per le Malattie Rare; dispiace perché non ricordo i nomi di tutte le persone che ci hanno voluto regalare un abbraccio e sorriso, cittadini che hanno partecipato con attenzione e con gioia.

Inoltre il Mercoledì 28 febbraio, dalle 9 alle 13, il Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania ha tenuto una conferenza presso l'Aula Magna della Regione Campania, Centro Direzionale Isola c3 dal titolo "Non così rara-La ricerca sulle Malattie rare in Campania".

Lia Di Donna

Responsabile ANF Campania
campania@neurofibromatosi.it

DALLA SICILIA

Buongiorno a tutti

Sono Giuseppe Barbaro, referente ANF per la Sicilia

A nome di ANF e mio vi ringrazio per l'invito. La neurofibromatosi è una malattia molto particolare che comprende diverse patologie e complicanze.

La neurofibromatosi è suddivisa in NF1-NF2

La NF1 è dovuta all'alterazione del cromosoma 17, la NF2 del cromosoma 22.

La NF1 si caratterizza per la crescita di tumori nei nervi periferici e lungo il midollo spinale.

Le complicanze della NF1 sono: disturbi dell'apprendimento, soprattutto nei bambini, scoliosi, pseudoartrosi, ipertensione arteriosa, danni estetici e di natura psicologica.

La NF2 può portare anche alla cecità o alla sordità. Infatti le complicanze, oltre alla sordità e cecità, possono essere la perdita dell'equilibrio e la presenza di tumori benigni che colpiscono il cervello.

La neurofibromatosi è una patologia molto aggressiva ed ancora senza una cura.

A.N.F. – Associazione Neuro Fibromatosi, mette al centro di tutto la persona. Siamo impegnati a migliorare le condizioni di vita delle persone sia in ambito medico che sociale.

Riteniamo sia fondamentale la collaborazione con la parte medico-scientifica per un'adeguata assistenza sanitaria.

Riteniamo che occorra fare rete, scambio di informazioni.

Realizziamo due Convegni all'anno, Convegni regionali e Congressi Nazionali. L'ultimo Congresso si è tenuto a Catania il 6 e 7 ottobre u.s.

L'incontro ed il confronto con i medici im-

pegnati a combattere contro le malattie rare e in questo caso la neurofibromatosi, è un valido aiuto per chi vuole risposte sulla propria patologia e soprattutto per verificare a che punto è la ricerca scientifica.

I convegni servono all'incontro ed al confronto fra persone che vivono lo stesso problema, si rafforza il rapporto umano e si va avanti insieme nella speranza che un domani si possa trovare una via per sconfiggere la neurofibromatosi ed altre patologie rare.

Lottiamo insieme per un futuro migliore e per vivere una vita il più serena possibile.

Ringrazio ANF per questa opportunità e per la fiducia avuta nei miei confronti. Grazie per la vostra attenzione

Giuseppe Barbaro

Responsabile Sicilia ANF



Amici per la pelle...

MERCATINO DELLA SOLIDARIETA - 8 DICEMBRE 2017

Quando mi hanno proposto di fare il banchetto per il "Mercatino della Solidarietà" inizialmente ero un po' titubante ... poi mi sono detta "Proviamoci!!!" perché fondamentalmente mi piace molto partecipare a questi eventi ed ogni volta posso tranquillamente affermare che le persone buone e generose esistono.

Durante questo banchetto la mia affermazione è diventata realtà, è stato molto



bello collaborare con gli altri standisti e nel mio piccolo contribuire e aiutare con piacere un po' tutti.

Ringrazio Alberto, dell'Associazione Umanitaria, che ha pensato a me e alla nostra associazione proponendomi di partecipare, gli amici di sempre che mi sostengono e mi sopportano ogni volta e i nuovi amici che con il loro fondamentale contributo hanno contribuito alla ricerca.

Poi i miei genitori, come ogni volta, mia mamma che nonostante i mille impegni, realizza nuovi gadget da esporre al banchetto, e mio padre, la colonna portante, che è sempre presente, con pioggia, vento gelido o sole cocente, senza lamentarsi mai.

Stavolta però, un pensiero speciale, va alla mia amica Giorgia che è partita apposta, con il brutto tempo e il freddo insieme ad Alessandro ed il mitico Elvis per venire a trovarmi.



Vi auguro di passare delle buone feste e vi aspetto al prossimo banchetto ...

Tantissimi auguri anche dalle nostre morbidissime mascotte

Sara Villa

Responsabile Lazio ANF

ELIANA



ANDREA, SARA,
ZUSANNE



MIMMO - STEFANO B. -
MAURIZIO - STEFANO S. -
SARA - SILVIA



PORTOS ASSOCIAZIONE:
UN GESTO SOLIDALE PER ANF.
MARCO, ALESSANDRA, LUCA, ELIANA,
RAFFAELLA, MARIELLA, CLAUDIO,
ANDREA, SARA E MATTIA!



Irene e Guadalupe



MATTIA

