



# AMICI PER LA PELLE

Agosto 2016  
Uscita n. 49

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

## La nuova sede ANF!



### DAL 1° SETTEMBRE 2016

Dal 1° Settembre la sede di ANF si trasferisce nella nuova sede di Parma,  
in **via Righi, 1/A - 43122 Parma**

## 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 Righi, 1/A - 43122 Parma -  
Tel. e Fax 0521 771457

Internet: [www.neurofibromatosi.org](http://www.neurofibromatosi.org)  
[anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)

Stampa: Nero Colore - Correggio

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

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

Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -  
Via Righi, 1/A - 43122 Parma, titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del Decreto Legislativo  
30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia  
di protezione dei dati personali.

## IL TUO A FAVORE DELLA LOTTA CONTRO LE NEUROFIBROMATOSI

Pubblichiamo il volantino da distribuire presso amici, conoscenti, commercialisti, parenti, ecc. relativo alla possibilità che prevede la destinazione, in base alla scelta del contribuente, di una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a sostegno, tra l'altro, del volontariato, significando che la scelta del 5 per mille non sostituisce, ma si aggiunge a quella dell'8 per mille.

Puoi destinare la quota del 5 per mille della Tua imposta sul reddito delle persone fisiche, apponendo la firma in uno dei quattro appositi riquadri che figurano sui modelli di dichiarazione. Ti ricordo che è consentita una sola scelta di destinazione e oltre, alla firma, puoi indicare il codice fiscale dello specifico soggetto cui intendi destinare direttamente la quota del 5 per mille. Il codice fiscale dell'A.N.F. è: 92039830341: non lasciarti sfuggire l'occasione di contribuire a sostenere la nostra Associazione che impiegherà il tuo contributo, al fine di:

•Diffondere la conoscenza delle neurofibromatosi;

•Promuovere la collaborazione in ambito medico, biologico e sociale;

•Migliorare ed uniformare le procedure diagnostico-assistenziali;

•Favorire il miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti;

•Sostenere la ricerca del gene e del suo sviluppo per prevenire la formazione e la trasmissione genetica delle neurofibromatosi e delle altre malattie genetiche;

•Favorire i contatti e gli scambi con analoghe Associazioni, al fine di creare forti sinergie.

L'Associazione è iscritta nell'elenco dei possibili beneficiari, pubblicato sul sito [www.agenzia-entrate.gov.it](http://www.agenzia-entrate.gov.it) dell'Agenzia delle Entrate.

Ricordati, quindi, di apporre la Tua firma nel riquadro nell'area "sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale" della Tua dichiarazione dei redditi e, nel punto codice fiscale del beneficiario, scrivi quello dell'Associazione: 92039830341

Grazie infinite



## DONAZIONI

Tutte le donazioni in denaro a favore di ANF godono dei seguenti benefici fiscali:

La donazione effettuata da persona fisica è detraibile dall'IRPEF nella misura del 19%. L'importo massimo detraibile è di € 2.065,83 (Legge 133 del 13 maggio 1999). La donazione in danaro effettuata da persona giuridica è deducibile dal reddito di impresa senza alcun limite (Legge 133 del 13 maggio 1999 art. 27 - comma 1).

Per usufruire dei benefici fiscali è necessario:

1. che la causale della donazione sia un'attività specifica
2. essere in possesso di un documento probatorio.

\* per le donazioni effettuate mediante versamento sul c/c bancario di ANF è necessario presentare un documento probatorio della banca (ricevuta di avvenuto versamento, estratto conto) da cui emerga l'importo del versamento effettuato e l'indicazione obbligatoria della causale.

\* per le donazioni effettuate mediante versamento sul c/c postale di ANF è necessario conservare il bollettino pagato.

## ORGANIZZAZIONE EVENTI, BANCHETTI, PARTECIPAZIONI

Questo è il **Regolamento ANF** in vigore da 4 anni da seguire attentamente per chi organizza banchetti, spettacoli o qualunque iniziativa a favore e a nome di ANF da rispettare nei tempi indicati:

- inviare richiesta tramite apposito modulo predisposto ad ANF -almeno 15 gg lavorativi prima- della data dell'evento al fine di poterlo approvare, firmato in originale e da richiedere in sede ANF. Il modulo riporterà: i dati del richiedente e quelli dell'iniziativa in forma scritta, e dovrà essere inviato ad ANF tramite mail o fax - accertandone l'avvenuta ricezione.
- la sede, se approvato, sottoscrive una delega che sarà inviata al richiedente. Il Socio delegato è quindi a tutti gli effetti responsabile di quell'evento. La delega è compilata in via occasionale (di volta in volta) e prodotta dall'Associazione stessa (copia la teniamo agli atti).
- ANF delega SOLO soci iscritti affinché possa garantire le richieste di accertamento che arrivano sempre più frequenti in sede da: istituzioni\comuni\ ecc.. resta inteso che in caso di diffioltà ed inosservanze, violazioni, infrazioni, inadempienze, ANF prenderà in consi-

derazione eventuali azioni legali.

- ove esistano le sezioni locali i Responsabili regionali ANF saranno messi a conoscenza.
- ultimato il banchetto/manifestazione/ evento tutti i proventi dovranno pervenire in sede ANF entro 15 giorni (specificando con elenco entrate\uscite e giacenze) tramite c/c postale o bonifico bancario inserendo nella causale il motivo del versamento ed il suo riferimento. (ex: banchetto Parma del 1\1\16).
- se non sono previsti altri eventi il materiale (gadget) deve essere rispedito in sede entro 15 gg. dalla conclusione dell'evento. Per gli eventi svolti nel mese di DICEMBRE il versamento deve essere eseguito entro e non oltre il 31 dicembre dell'anno in corso.
- Sempre entro i 15 giorni ed insieme all'altro materiale richiesto, inviare un articolo (scritto in formato word se inviato tramite e-mail) ed alcune fotografie - ricordando che se ci sono minori serve l'autorizzazione di un genitore. Questo sarà inserito nel nostro Giornalino.
- le eventuali spese sostenute e concordate preventivamente con la sede, saranno rimborsate con bonifico banca-

rio all'esibizione delle ricevute\scontrini ecc...inviandole in sede insieme al codice iban del socio che deve riscuotere.

- **Logo ANF:** è legalmente registrato ed ogni utilizzo non autorizzato potrà essere perseguibile per legge. L'autorizzazione si deve richiedere - tramite richiesta scritta - ad ANF al momento della compilazione del modulo.
- Ricordiamo anche per chi non è in regola con la quota associativa che: Lo Statuto, recita all'art. 6, tra l'altro, che "I soci, oltre che per dimissioni, cessano di appartenere all'Associazione per il mancato versamento della quota associativa per almeno due anni consecutivi".

Per qualsiasi informazione e/o chiarimento, la sede ANF è a disposizione  
A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi -onlus-  
Via Righi,1/A - 43122 Parma Tel. e fax 0521/771457  
e-mail: [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)

La sede è aperta: lunedì, martedì, giovedì, venerdì dalle 8:00 alle 12:00  
mercoledì dalle 14:00 alle 18:00.

## I NOSTRI RAGAZZI SI RACCONTANO

### I 4 MOSCHETTIERI A PARMA: IL RITORNO.

Eccoci qua di nuovo insieme, a Parma, dopo sei mesi.

Eh... bene sì.. questo momento tanto inatteso è arrivato...

Pronti a rivedersi, pronti a tutto. Il primo aprile si annunciava come un giorno ribelle, dopo che io finii la scuola con solamente un pensiero che mi tormentava per tutto il giorno: Parma.. Parma e ancora Parma... uscita da scuola quindi tornai a casa, abbastanza in fretta mi preparai (segreto: ed io la fretta non la vedevo tanto, visto che di solito sono lenta, ma per certe cose sono anche correre 3000km all'ora). Appena finito di sistemarmi per la partenza ed aver fatto il pranzo, uscì fuori in vista nell'aspettare l'autobus.

Una volta preso quello, arrivai in stazione un pochino in anticipo, ma sarà sempre meglio di niente.. Allora in quegli attimi sperduti pensai immaginando alle giornate che si sarebbero susseguite.(sembrava il tempo non passare mai è invece quei minuti sono scorsi come non so che cosa) e poi...

Eccolo lì; il treno è arrivato.

Subito fermato ad aspettare dentro c'era Sara (che mi attendeva davanti alla porta...che subito entrata ci siamo andate a sedere (PS: presi apposta con mia mamma i biglietti del stesso treno, nel senso di fare questo breve viaggetto insieme,abbiamo anche chiesto i posti vicini, e a quanto pare ci eravamo riuscite).

Quando io e Sara ci siamo sedute, arrivate ad un certo punto visto il giorno abbiamo pensa-

to di fare uno scherzetto a Marco e Alessio che ormai erano già lì nel hotel ad aspettarci. (Da notare che era il 1 aprile)

Avrà funzionato? Speriamo di sì.

Passato anche quel momento,arrivate già al hotel,con lo scherzo più o meno riuscito,è arrivato il momento di un meritato riposo.

Ehm.. un attimo di sollievo ed eccoci qua di nuovo a chiacchierare come l'altra volta.

Ah sì già dimenticavo, sta volta c'era anche un piano architettato.

Visto che il compleanno di Sara era già passato, nel mentre abbiamo fatto una sorpresa, nel senso un gioco di ruolo.

Sul gruppo Whatsapp facevano domande strane per vedere se e come fare il regalo.

Eh bene sì il regalo è riuscito una collana come simbolo a fine a forma di quadrifoglio a simboleggiare la fortuna è il blu il colore immenso.

Come immense sono state le giornate che purtroppo velocemente volsero alla fine.

Ma però per non dimenticarci della fantastica esperienza in seguito sono riportate le parole dei ragazzi: Marco, che non vedeva l'ora di vederci dice che si è divertito tantissimo in nostra compagnia e che è stato molto bello trascorrere questi momenti con noi.. e alla fine come ultima parola alla prossima...

Uhm, ora anche Alessio vuole dire qualcosa.. beh come Marco dice che è stato molto bello ripetere l'esperienza...è proprio grazie al rifare quest'esperienza abbiamo legato ancora di più (è come non credergli, perché il nostro le-

game che si è creato diventa sempre più forte. Poi aggiunge le ultime cose che un po' ha detto forse sono quelle che ci hanno fatto ridere un po' oppure anche sono state cose che non abbiamo mai provato a fare.

Come i scherzi che facevamo.. shh.. questo rimane un mistero ma come e dove non lo dico...

Poi abbiamo provato ad usare le nostre capacità di intrattenimento facendo delle live. Abbiamo anche parlato con Noemi un'altra nostra amica sempre del gruppo Whatsapp dei macchialosi. Le nostre chiacchierate sono state fantastiche ci siamo divertiti anche tanto, fino al punto di pensare di vederci noi quattro con anche Noemi durante l'estate...e infine pane per i denti abbiamo mangiato una pizza che ad Alessio e noi non piaceva per niente.. forse anche un po' troppo farinosa... Ah e come l'ultima... Alessio sei ottimo come navigatore. Infine riporto le parole di Sara, che dice che si è sentita molto meglio dell'altra volta.

*"Anche se Terni è stata comunque un'esperienza fantastica"* ripete.. E come dice lei lo diciamo noi nell'aver questa patologia abbiamo avuto un'unica fortuna trovare dei amici che non si riusciranno mai a trovare da nessuna parte... Infine dico che le cose più belle sono quelle più veloci quelle che finiscono prima e proprio per la velocità scendono finiscono prima ma anche sono quelle che una volta finire aspettano lì.

Zuzanna Osmolska

## POESIE E PENSIERI...

### FOTOGRAFIE

Una semplicissima immagine ottenuta in un'istante, ma allo stesso tempo un'istante che vivrà per sempre...

Sono infinite le sensazioni provate guardando queste "finestre" in grado di proiettarci indietro negli anni, dove il tempo si è fermato nell'attimo in cui è stato effettuato lo scatto...

Nelle fotografie d'epoca si possono infatti vedere il modo di vivere, di vestire, e tutto ciò che accompagnava quel determinato periodo...

Ci sono fotografie uniche e straordinarie, di nascita ma anche distruzione, e quelle di tutti i giorni dove il soggetto può essere un tramonto, una spiaggia, una goccia di rugiada sul petalo di un fiore...

Ma non solo, ci sono le "nostre"...

Sono molti gli eventi della nostra vita, sicuramente i più importanti, che decidiamo di immortalare...

Osservarli provoca sempre un po' di nostalgia perché i ricordi di quei momenti, che siano parole o i silenzi, profumi o sapori, risate ma anche lacrime, si risvegliano dentro di noi...

Poi ci sono quelle la cui vista ci rende tristi perché compaiono persone, che hanno fatto parte della nostra vita, alle quali eravamo particolarmente legati, ed ora non ci sono più...

Tutte queste immagini indelebili racconteranno la nostra vita, che è l'insieme di un susseguirsi di scatti...

Elena Gusmini



# Amici per la pelle...

*Carissimi amici ANF, la dottoressa Elena Boschi ha voluto farmi leggere la sua relazione prima di darla alle stampe della vostra bella rivista ed allora io le ho chiesto il permesso di aggiungere il mio saluto ed il mio grazie! Grazie al lungimirante Presidente (e carissimo amico!) Corrado Melegari, grazie alla insostituibile ed inarrestabile Sara (anche lei amica dolcissima!), grazie ovviamente alla Dottoressa Boschi (ormai confidenzialmente Elena per tutti! tranne che per me che ancora le do del "lei"), ma soprattutto grazie a tutti Voi che non so se definire più carissimi amici o carissimi pazienti: sempre disponibili e pronti... Ma i ringraziamenti contano fino a mezzogiorno, quello che più conta e di cui tutti siamo (giustamente!) orgogliosi è che quello che stiamo facendo FUNZIONA E RAPPRESENTA UNA GRANDE OPPORTUNITÀ PER CHI HA L'AVVENTURA DI ESSERE AFFETTO DA NF1; perciò un grande corale abbraccio a tutti voi che permettete a noi di esservi utili!!! A presto. Con molto, molto affetto. Edoardo Caleffi*

## NEUROFIBROMATOSI, IL CENTRO DI PARMA: PRESENTAZIONE ED AGGIORNAMENTI CONGRESSO 2 APRILE 2016

La giornata del 2 aprile scorso è stata di quelle che non si dimenticano. Almeno per quanto mi riguarda.

Non potrò dimenticare la sentita partecipazione dei colleghi che sono intervenuti, dei pazienti e dei loro familiari.

Il Congresso ha voluto presentare il "rinato" Centro di Parma per la diagnosi e il trattamento dei pazienti affetti da Neurofibromatosi, facente capo all'U.O. di Chirurgia Plastica, diretta dal Dott. Edoardo Caleffi.

Dopo il benvenuto del Dott. Corrado Melegari, presidente ANF, è seguita la presentazione, da parte del Dott. Marco Carbone e del Dott. Eric Lodewijk Staal dei Centri NF degli Ospedali Burlo Garofalo di Trieste ed Istituto Rizzoli di Bologna. È stato un importante momento di confronto sull'importanza della presenza nel nostro territorio di centri di riferimento, che consentano un approccio multidisciplinare della patologia.

A seguire, il Dott. Caleffi, tra le file da stadio della gremita platea dell'Aula Congressi dell'Azienda Ospedaliera di Parma (oltre 150 partecipanti), ha presentato ad uno ad uno i 30 specialisti che fanno parte dell'ambulatorio polispecialistico per la NF dell'AOU di Parma, di cui sono referente, insieme al Dott. Caleffi.

La presentazione della rosa degli illustri colleghi, con cui ho avuto modo nei mesi scorsi di collaborare, ha dato inizio ai lavori scientifici del congresso.

Il primo a parlare è stato il Dott. Pierpacifico Gismondi, Dirigente medico della Clinica Pediatrica, che ha illustrato gli aspetti gastroenterologici delle neurofibromatosi in età pediatrica, con una presentazione ricca di immagini bellissime sulla endoscopia diagnostica ed interventistica.

Secondo, non per importanza, il responsabile della SSD di Cardiologia Pediatrica, nonché Direttore della Scuola di Specializzazione di Pediatria del nostro Ateneo, Prof. Aldo Agnetti, che ha illustrato in maniera dettagliata le patologie cardiache più frequenti nei soggetti affetti da NF.

Poi è stato il turno del Prof. Gianluca Tadini, Responsabile Centro Malattie cutanee ere-

ditarie, UOS Dermatologia Pediatrica, Fondazione IRCCS Cà Granda, Policlinico Milano.

Il Professore ha incantato la platea con una presentazione davvero unica sugli aspetti dermatologici nelle neurofibromatosi.

Dopo di lui, è intervenuto il Prof. Tito Poli, Professore associato dell'U.O. di Chirurgia Maxillo-facciale della nostra Azienda, che ha presentato l'esperienza della sua U.O. ed illustrato, avvalendosi di immagini bellissime, casi davvero complessi.

Nonostante l'annuncio dell'open coffee, la platea non si è svuotata e quasi al completo ha seguito l'intervento del Prof. Domenico Corradi, Ricercatore c/o l'Istituto di Anatomia ed Istologia Patologica, che ha parlato del ruolo dell'Anatomia Patologica nella diagnostica e nella gestione dei pazienti con Neurofibromatosi.

All'invito del Dott. Caleffi di recuperare il ritardo, ho risposto con la mia presentazione di 8 minuti circa, sul trattamento chirurgico dei neurofibromi c/o l'U.O.C. di Chirurgia Plastica di Parma, illustrando le tecniche da noi utilizzate, in particolare la compartimentalizzazione per i neurofibromi plessiformi di grandi dimensioni e la megasession per l'asportazione dei numerosi piccoli neurofibromi cutanei e sottocutanei.

Al termine, ho ceduto la parola alla mia collega Dott.ssa Luisa Quarta, medico I.p. c/o l'U.O. di Chirurgia Plastica di Parma, che ha parlato del ruolo del laser nel trattamento sia dei piccoli neurofibromi cutanei, sia degli esiti cicatriziali post-chirurgici.

Hanno concluso i neuroradiologi, Dott. Simone Cella e Dott.ssa Francesca Ormitti, entrambi Dirigenti Medici in servizio c/o la Radiologia Pediatrica del nostro ospedale, che hanno illustrato l'importante ruolo della diagnostica per immagini nella diagnosi e follow up dei pazienti con neurofibromatosi.

Dopo un piccolo spazio per alcune domande, da parte dei pazienti, desiderosi soprattutto di conoscere la modalità di accesso all'ambulatorio polispecialistico di Parma, è stata aperta dal Dott. Caleffi la Tavola Rotonda sul follow up dei pazienti con NF, presieduta da tre nomi importanti: la Dott.ssa Elisabet-

ta Manfredi, Responsabile ANF sez. Umbria, il Prof. Eugenio Bonioli, Professore associato U.O.C. Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, Istituto G. Gaslini Genova e il Dott. Antonio Percesepe, neo Direttore U.O. di Genetica Medica AOU di Parma.

La tavola rotonda è stato il momento più "caldo" del congresso e si è aperta con una piccola diatriba tra la simpatica ed eccentrica Elisabetta Manfredi e il Prof. Tadini, riguardo il QI dei pazienti affetti da sindrome di Legius. Il Prof. Eugenio Bonioli, con grande diplomazia ed intelligenza ha calmato le acque e riportato l'interesse dei docenti e del pubblico sul vero argomento su cui era incentrata la tavola rotonda, argomento spinoso e di grande attualità, ovvero il follow up dei pazienti affetti da NF e il ruolo del test genetico nella diagnosi di questa malattia rara.

Il Dott. Percesepe ha illustrato le nuove linee guida internazionali sul follow up dei pazienti affetti da NF e molte sono state le domande da parte del pubblico; la necessità o meno di eseguire il test genetico, la diagnosi preimpianto, l'importanza di un approccio multidisciplinare e di un confronto tra centri diversi di riferimento NF, sono stati alcuni dei vari argomenti trattati.

La compilazione del questionario ECM ha chiuso i lavori scientifici.

È seguito un delizioso buffet offerto da ANF e quindi è stata la volta della assemblea soci ANF.

Il congresso del 2 Aprile è stato il primo congresso che ho organizzato.

Mi è costato impegno e duro lavoro, ma sono stata ricompensata. Lo scopo del congresso era presentare il nuovo centro di Parma, mi auguro di esserci riuscita: ho visto l'entusiasmo dei pazienti e delle loro famiglie nell'apprendere che esiste questa nuova realtà parmigiana, a cui poter affidarsi.

Grazie ad ANF ed in particolare al Sig. Melegari ed a Sara per la fiducia che mi stanno dimostrando. Spero di non deluderli e di vedere crescere questo progetto, insieme.

*Elena Boschi*

## Parma

SANITÀ MALATTIA RARA, MA NON TROPPO: COLPITI 45 MILA ITALIANI

# Neurofibromatosi: a Parma un team di 30 specialisti

Nell'ambulatorio vengono seguiti 350 pazienti  
«Necessario un approccio multidisciplinare»

Monica Tiezzi

Merigo Rossetti, da Latina, ha scoperto di soffrire di neurofibromatosi a 30 anni. «Avevo da sempre queste piccole macchie color caffelatte sulla pelle e nel tempo era spuntata anche un fibroma sulla palpebra sinistra. Ma neppure alla visita militare mi era stata diagnosticata la malattia, tanto che sono stato giudicato abile». Solo nel 1991, dopo che finalmente un dermatologo di Roma aveva formulato la diagnosi, Merigo è stato indirizzato a Parma e qui - oltre ad essere operato al fibroma alla palpebra - ha scoperto qualcosa di più della sua patologia, «incluse, ripensando al passato, certe difficoltà di concentrazione a scuola. Anche se alla fine mi sono diplomato brillantemente», ci tiene a precisare.

Questo per dire degli ostacoli che fino a pochi anni fa incontrava chi soffriva di questa malattia (rara, ma non troppo: colpisce un nato ogni tremila, in Italia ne soffrono 45 mila persone), ma anche dei passi avanti fatti, con una rete di centri dedicati (fra i quali quello all'ospedale Mag-

### La malattia

#### L'«assedio» dei fibromi

«La neurofibromatosi è una malattia genetica caratterizzata dalla presenza di tumori benigni fibrosi (fibromi). La forma più frequente è la NF1, che interessa oltre il 90% dei casi. Nel 50% dei casi, la malattia viene trasmessa da un genitore affetto, nell'altra metà dei casi è spontanea. Le manifestazioni variano dalle macchie color caffelatte sulla pelle a casi complessi che riguardano varie parti del corpo: il sistema scheletrico, endocrino, vascolare e neurovegetativo. «Ne risultano problemi estetici e funzionali gravi e con recidive, che devono essere affrontati in modo multidisciplinare», spiega Melegari. **mt**

giore) e diagnosi più rapide. «A mio figlio Edoardo, oggi 21enne, la diagnosi è stata fatta a pochi mesi di vita. Ha avuto subito le cure opportune e, a scuola, gli aiuti del caso» dice sempre Amerigo.

Di neurofibromatosi si è parlato ad un incontro all'ospedale Maggiore nel quale è stato presentato il centro di Parma: un team multidisciplinare di 30 professionisti che fa capo ad un ambulatorio nel reparto di chirurgia plastica diretto da Edoardo Caleffi.

La cura della fibromatosi a Parma nasce all'inizio degli anni Novanta dall'impegno del genetista Paolo Balestrazzi, scomparso. L'ambulatorio dedicato negli ultimi anni - complice la spending review - lavorava a fatica, ricevendo i pazienti una volta al mese. «La sensibilità dell'azienda, la collaborazione con il dipartimento materno-infantile diretto da Gian Luigi de' Angelis, e il determinante aiuto di Anf, l'Associazione neurofibromatosi, ha fatto sì che da giugno scorso, grazie ad un contratto annuale rinnovabile, l'ambulatorio abbia una responsabile, Elena Boschi, che coordina il la-



Incontro in alto Edoardo Caleffi (a sinistra) con Corrado Melegari. Qui sopra, il pubblico.

voro dei vari specialisti e riceve i pazienti due volte a settimana» spiega Caleffi.

Oggi il centro di neurofibromatosi di Parma ha in carico 350 pazienti, spiega Boschi. Negli ultimi cinque anni Caleffi ne ha operati circa 300 affetti da neurofibromatosi maggiore, «persone spesso operate d'urgenza perché in pericolo di vita». L'esperienza del

team parmigiano è tale («una delle maggiori a livello nazionale ed europeo», dice Caleffi) che nella nostra città è stata messa a punto una tecnica innovativa di «compartimentalizzazione» che permette di asportare grosse masse fibromatose (uno delle conseguenze della malattia) evitando eccessivi sanguinamenti e rischi di emorragia.

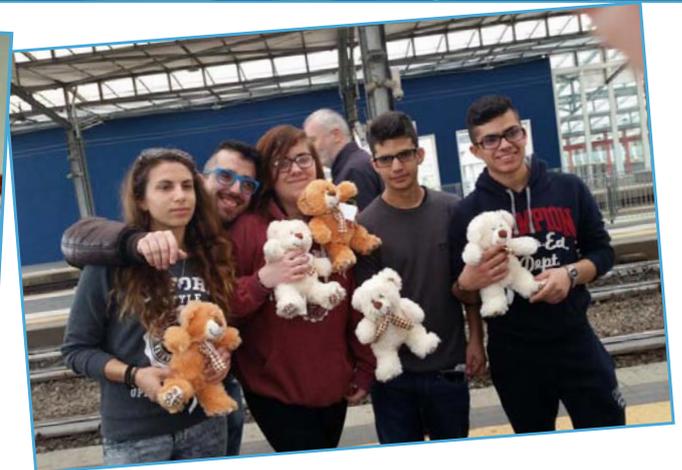
Un esempio dei buoni risultati di questa tecnica è Tiziana Capona, dalla provincia di Bari, alla quale a metà marzo è stato asportato un fibroma di un chilo e mezzo dalla gamba sinistra. Al convegno ieri mattina ha voluto esserci, pur convalescente e con le stampelle: «Non riuscivo più a muovermi, la vita era diventata molto difficile. So che per il re-

cupero occorre pazienza, ma sono felice di aver trovato qui professionisti preparati ed umani», dice.

Un impulso importante all'assistenza e alla ricerca è stato dato dalla recente legge nazionale sulle malattie rare, che dà all'Istituto superiore di sanità il compito di individuare i centri di riferimento delle varie patologie e di farli lavorare in rete, coinvolgendo nella loro gestione i rappresentanti dei pazienti, che possono dire la loro anche sui piani terapeutici. «Così siamo riusciti ad avere centri in tutte le regioni per curare i pazienti in loco, evitando i «viaggi della speranza». Anche perché in Italia abbiamo competenze paragonabili a quelle all'estero» dice il reggiano Corrado Melegari, presidente di Anf, associazione nazionale nata nel 1991 che fa base a Parma e che raccoglie 1.200 soci, fra malati e loro familiari.

Quattro centri in Emilia Romagna sono il Sant'Orsola di Bologna (capofila della rete regionale), e gli ospedali di Parma, Reggio Emilia e Piacenza. Molti dei professionisti che lavorano in questi centri, regionali e nazionali, erano all'incontro nel quale è stato il punto sulle novità terapeutiche (anche con punti di vista diversi e con un dibattito vivace) e sulla collaborazione fra professionisti, vero punto cruciale nella lotta alla malattia. «Per curare un malato di neurofibromatosi - dice Melegari, padre di una figlia oggi medico e con due figli, alla quale la malattia è stata diagnosticata poco dopo la nascita - occorrono team dei quali facciano parte pediatri, dermatologi, neurochirurghi, oculisti, ortopedici, neuroradiologi e genetisti». Solo lavorando uniti - è il messaggio ribadito nell'incontro - si può garantire una buona qualità di vita ai pazienti, intervenendo sulle manifestazioni della malattia e contrastando le recidive. **+**

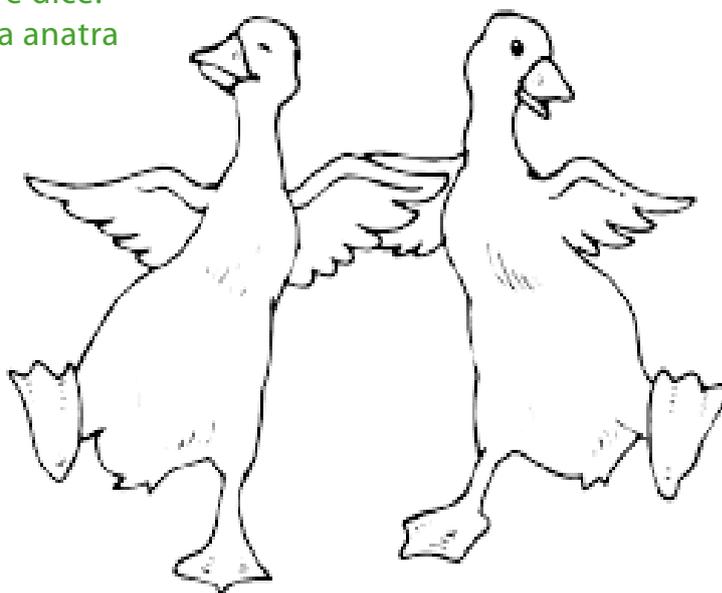
© RIPRODUZIONE RISERVATA



# L'angolo del buonumore

Aurora ci ha proposto di aggiungere alle pagine del Giornalino un angolo in cui poter sorridere con una barzelletta. Fatevi avanti ed inviate anche voi la vostra barzelletta preferita all'indirizzo [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)

Ci sono due anatre e una chiama l'altra e dice:  
"ieri ti ho chiamata ma dov'eri?!" e l'altra anatra  
risponde: "qua qua".



Una mucca dice ad un'altra mucca: "cos'hai?" e  
l'altra: "sono preoccupata per il morbo della mUcca  
pazza...e tu? Non sei preoccupata?" e lei: "io? No!  
Tanto sono un cavallo"

## L'ANGOLO DELL'ANAGRAMMA

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

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

### Cominciamo ?

Il primo anagramma è una mini frase di 3 parole, usata sempre nel nostro giornalino, ve ne scrivo diverse formule, ma la frase è sempre la stessa... Provate ad indovinarla :

MICELLA PIPERALE  
PERLACEI PELLAMI  
CAMPIELLI PELARE  
LAMELLA PERCEPII  
MALICI PEPERELLA

Soluzione: AMICI PER LA PELLE

# Amici per la pelle...

## GLI APPUNTAMENTI DI ANF

**Padova - Abano Terme (PD) dall'8 all'11 settembre** 17° European Neurofibromatosis Meeting. European Neurofibromatosis group- ANF- Linfa- Ananas. Presidente di Euro NF Group professor Maurizio Clementi. Al momento consultare per informazioni il sito [www.nfpadova2016.com](http://www.nfpadova2016.com)

**Senigallia (AN) sabato 22 ottobre** III Convegno sulle Neurofibromatosi presso Auditorium San Rocco. Maurizio Morganti e Riccardo Andreoni, Responsabili Regionali stanno organizzando la giornata con il professor Orazio Gabrielli. Sarà presente un banchetto informativo ANF.

Viste le numerose richieste, ricordiamo che potete trovare Chicca e Batù in tutte queste iniziative con un'offerta minima di 8 euro!



## UN SALUTO DA..... CHIARA



a Don Daniele parroco di Ventimiglia ogni anno gentilmente ci riserva un posto per allestire il banchetto e anche ad altri volontari che gentilmente si prestano ad aiutarci. Sono molto interessata a questa iniziativa e mi prende particolarmente, infatti ogni anno che arriva questo momento mi metto all'opera intrecciando palme, mi piace tantissimo lavorare i rametti delle palme ed in più c'è sempre la speranza che possa cambiare qualcosa nella ricerca delle NF. Lo esprimo come un modo per dimostrare agli altri che non ci si deve preoccupare e che si può andare avanti. Ciao a tutti e al prossimo anno!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Chiara Giofrè

Ciao a tutti sono Chiara, gli altri anni l'articolo lo scriveva mia sorella da quest'anno ho deciso di occuparmene io. Sono la più piccola di 3 figli e sono l'unica ad avere la NF1. I miei genitori hanno iniziato a fare questo volontariato appunto per far conoscere questa patologia e aiutare la ricerca. Questo è il sesto anno che ci mettiamo davanti alla chiesa di S. Agostino a Ventimiglia. Sul nostro banchetto si possono trovare palme, rametti d'ulivo, crocette e i nostri amici Chicca e Batù. Anche quest'anno nonostante la concorrenza di altri banchetti siamo riusciti ugualmente a ricavare denaro sufficiente da donare. Riusciamo a fare tutto questo perché grazie



# Amici per la pelle...

## SENIGALLIA, 22 APRILE 2016

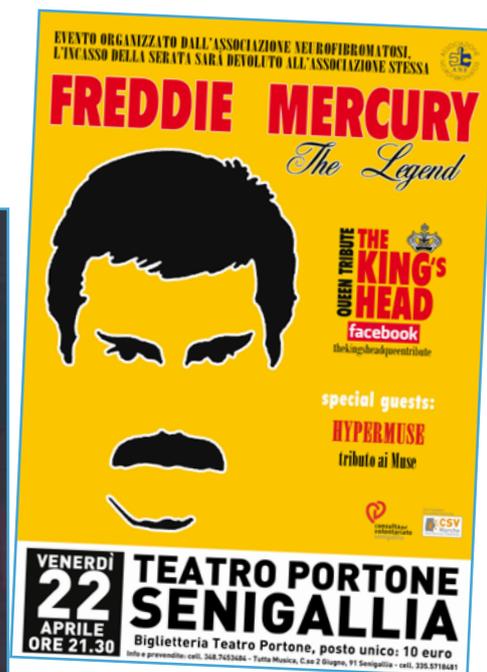
Organizzato dalla Sezione Marche ANF con il Patrocinio del Comune di Senigallia, si è svolta al Teatro Portone, una serata musicale dal titolo "Freddie Mercury the Legend, Queen tribute The King's Head – special guest Hypermuse – tributo ai Muse.

Per i saluti dell'Amministrazione Comunale è salito sul palco il dottor Carlo Girolametti, Assessore alla Sanità ed ai Servizi Sociali.

Il dottor Girolametti ci ha fatto i complimenti per l'impegno che mettiamo per far conoscere la nostra Associazione. Infatti ha ricordato che era presente, pochi mesi fa, ad un altro evento sempre organizzato da noi, ed ha anche ricordato che la Consulta del Volontariato di Senigallia è un bell'esempio per il numero di associazioni che ha nel proprio interno.

Il gruppo musicale è composto da cinque elementi più tre coriste, già si era esibito precedentemente per ANF ed anche questa volta il pubblico ha applaudito la loro esibizione. Unico rammarico.. poca affluenza di pubblico, come dice qualcuno.."non tutte le ciambelle riescono con il buco".

*Maurizio Morganti*



## BRESSANONE 14 MAGGIO

Sabato 14 maggio si è svolta la prima giornata informativa e raccolta donazioni per L'ANF.

Abbiamo avuto fortuna con il tempo che ha tenuto per qualche ora, ci siamo ritrovati al Break (il locale di Edo) un nostro sostenitore ANF, ad aspettare oltre lui c'era già l'amico di sempre Andrea, subito dopo abbiamo incominciato a preparare il nostro stand.

Il Circolo del Oratorio Don Bosco ha imprestato un gazebo, l'amico Edo ci ha messo a

disposizione i tavoli e le sedie.

Nel frattempo è arrivata un'altra amica, Angela, anche lei per dare un mano per lo svolgimento della manifestazione, poi Angela e mia moglie Ingrid, hanno esposto quello che avevamo portato, i nostri Chicca e Batu' in un bel cesto, le magliette ben in vista, i volantini, i segnalibro, i palloncini per i bimbi. All'inizio eravamo un po' impacciati, ma dopo un po' ci siamo armati di coraggio e ci siamo buttati, Andrea gonfiava i palloncini, e le ragazze li regalavano ai bimbi, poi anche i passanti hanno incominciato ad interessarsi a fare domande su che malattia è la Nf.

Qualcuno ha preso gli orsetti o la maglietta, per essere stata la prima volta, sono romano molto soddisfatto del lavoro fatto. Ringrazio molto Edo, Francesca, ed Elena del Break pizzeria per la disponibilità e per la loro iniziativa in favore di ANF... ha fatto dei buoni per una fetta di pizza, di cui una parte del ricavato sarà donato per la ricerca della Nf.

Ringrazio Andrea Fabbian per tutto quello che ha fatto durante la mattinata, Angela Fragale, mia moglie Ingrid, e l'animo Massimo Bessone per aver distribuito i palloncini ai molti bimbi che passavano, e i molti volantini

Un grazie anche al Presidente del Circolo del Oratorio Don Bosco per averci prestato



il Gazebo

Stefano Brocco



## SOLIDARIETA' VINTAGE

Ciao amici, il 02 gennaio 2016 e per tutto il mese, ho collocato il nostro salvadanaio ANF, al Vintage Cafè, bar che frequento fin dalla sua apertura datata : 30 marzo 2015, gestito da Adriana, di origini bergamasche, ma da oltre vent'anni in Romagna. Ha gestito prima con la famiglia, e poi da sola, diversi bar nella provincia bergamasca (Romano di Lombardia, Martinengo, Ghisalba) Appena le ho fatto questa proposta ha accettato subito con grande entusiasmo. Adriana ha veramente un cuore d'oro, è sempre solare, ha sempre una parola buona per tutti, ti sa ascoltare, ti sa consigliare, e i suoi abbracci ti fanno ritornare il sorriso anche quando sei triste, e credetemi, ultimamente mi capita spesso anche se non lo do a vedere, insieme abbiamo addirittura creato un gruppo su Whatsapp, ed ogni giorno Adriana ci

da la buona giornata con tantissime perle di saggezza, è come se ti conoscesse da sempre perché a tanti di noi queste <<perle>> calzano veramente a pennello, che sia d'estate, o d'inverno assieme ad una nutrita clientela almeno due o tre volte al mese usciamo per mangiare una pizza, un gelato oppure in un ristorante cinese.

Chi mi conosce penserà : <<Pepo che mangia cinese? Ma non dire cacchiate, non ci credo manco se vedo!>>

Invece è proprio così, e mi piace anche.

Adriana mi ha chiesto nuovamente di collocare il salvadanaio nel suo locale, e ne sono veramente felice.

Ciao bella gente...

Alla prossima

*Nella foto : Stefano con la titolare Adriana*



  
  
  
**CONGRESSO  
MALATTIE RARE  
IN SARDEGNA  
IV EDIZIONE**

  
**Cagliari, 27 maggio 2016**  
**Aula Thun**  
**Ospedale Pediatrico Microcitemico "A. Cao"**  
**Via Jenner**  
**Responsabile Scientifico: Paolo Moi**

A Cagliari venerdì 27 maggio 2016 presso l'Aula Thun, dell'Ospedale Pediatrico Microcitemico "A.Cao", in via Jenner si è tenuta la IVa edizione del Congresso **Malattie Rare in Sardegna**. Era presente Ruggero Scampuddu, nostro Responsabile Regionale per la Sardegna

## CONVEGNO NEURINOMI & NEURINOMI

### Neurinomi & Neurinomi Theoretical And Practical Skills In Skull Base Tumors

Crediti ECM-CPD pre assegnati n. 5,6  
22 aprile 2016



Auditorium Lucio Parenzan  
ASST Papa Giovanni XXIII  
Piazza OMS 1, Bergamo



Si è tenuto presso l'Auditorium dell'Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo

venerdì 22 aprile 2016

Fra i Relatori il nostro Presidente Corrado Melegari che è stato invitato e cito testualmente " sono stati inviati i pazienti ed il Presidente dell'Associazione Neurofibromatosi perchè portatori di esperienza e in grado di migliorare l'approccio umano alla gestione di queste gravi patologie." Saranno presenti per la nostra associazione:

Vincenzo Orlando Responsabile Regionale ANF Lombardia e Consigliere.

Adelia Frigè, Consigliere

Roberta Natali Socia ANF

Ampio spazio è stato dato alla NF2



# Amici per la pelle...



## INSIEME PER COMBATTERE LE NEUROFIBROMATOSI

ASSOCIAZIONE  
NEUROFIBROMATOSI  
ANF

**ABBIAMO BISOGNO DI TE!!!**

**29 MAGGIO 2016**  
Piazza del Molo - lungolago  
Trevignano Romano

**INSIEME PER COMBATTERE  
LE NEUROFIBROMATOSI**

**h 10 -18 stand informativo con gadget**  
**h 17 GRANDE FLASH MOB**

Info: Flavia 328.7688001 - Anna 393.0029587 -  
Sara 339.5367932

In una bella domenica di sole che sembra annunciare finalmente l'estate, siamo tornate nella splendida piazza del Molo di Trevignano Romano, in occasione del mercatino domenicale, con uno stand tutto nuovo, ancor più ricco di gadget, *grazie a Simona e alla piccola Gaia*, due volontarie, qualche dolcetto da offrire e i nostri immancabili *Batù e Chicca*, *andati letteralmente a ruba*.

Tantissime persone sono venute a salutarci, hanno chiesto informazioni sulla malattia e hanno acquistato uno dei gadget o fatto una semplice donazione, e molti di loro hanno voluto poi farsi fotografare con il loro orsetto, a sottolineare la loro partecipazione e amicizia.

Anima dell'evento sono state come sempre Sara Villa e Flavia Aversa entrambe socie dell'Associazione Neuro Fibromatosi Onlus, supportate da amici e parenti che per tutto il giorno si sono alternati allo stand.

Alle 17, in mezzo alla folla del mercatino, e coinvolgendo numerosi passanti sorpresi e divertiti dalla cosa, abbiamo riproposto il nostro flash mob: una catena umana che, con un pò di confusione per la ricerca del posto giusto, ha composto la scritta "IN-

SIEME PER COMBATTERE LE NEUROFIBROMATOSI" molto applaudita dal pubblico presente. Il nostro grazie più grande va alle tante persone che sono venute e hanno contribuito a rendere questa giornata davvero speciale, aiutandoci a far conoscere le neurofibromatosi e a poter creare un appuntamento atteso e voluto qui a Trevignano! Alla prossima!

*Anna Fabbriotti*



## SENAFIL

Senigallia, 11 giugno 2016

Si è svolto a Senigallia in Piazza del Duca, la manifestazione annuale "Senafil", mostra mercato di filatelia e numismatica.

ARCA -Autismo relazioni Cultura Arte - onlus- ci ha gentilmente concesso una parte del suo spazio per esporre il nostro materiale informativo.

Ringraziamo ARCA per averci dato questa opportunità a cui seguiranno altri eventi già in programma.

Sono del parere che collaborando è più facile farsi conoscere meglio e raggiungere obiettivi importanti

*Maurizio Morganti*

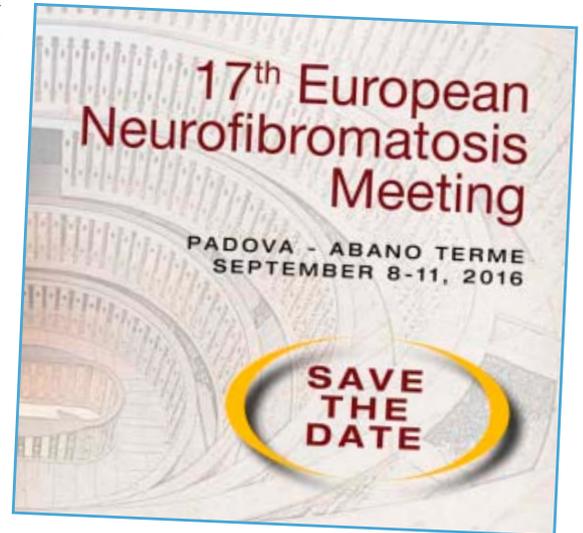


## 17° CONGRESSO EUROPEO SULLE NEUROFIBROMATOSI: UN EVENTO DA NON PERDERE!

Siamo lieti di informarvi che nei giorni 8-11 settembre 2016 si terrà ad Abano Terme (Padova) il 17° Convegno Europeo sulle neurofibromatosi. L'intera giornata di sabato 10 settembre sarà dedicata alle associazioni presenti nel territorio italiano ed europeo, alle persone con NF e ai loro familiari!

Sarà un'importante occasione di confronto su tematiche di fondamentale importanza. Riportiamo alcuni punti fondamentali del programma del 10 settembre:

- Confronto fra le legislazioni europee che riguardano i pazienti NF.
- Valutazione dei protocolli diagnostici e terapeutici e dei trattamenti assistenziali nei vari Paesi europei. Pianificazione di approcci volti a stabilire protocolli migliorati ed uniformi.
- Aggiornamento scientifico sulle ultime novità della ricerca sulle NF e sugli approcci chirurgici per la rimozione di neurofibromi invasivi o multipli.
- Nuove frontiere nella diagnosi prenatale della NF.
- La qualità della vita dei pazienti NF: il bambino, l'adolescente, l'adulto.
- L'importanza della consulenza psicologica.



- L'importanza di una rete europea di centri di riferimento per i pazienti NF. Come vedete verrà fornita ai partecipanti una ampia panoramica sui nuovi risultati della ricerca, sugli approcci terapeutici e diagnostici; verrà data l'opportunità di condividere e approfondire tutti gli aspetti psicologici e di vita quotidiana che coinvolgono le persone con NF ad ogni età.

Per informazioni ed aggiornamenti consultare il sito [www.nfpadova2016.com](http://www.nfpadova2016.com)

## UN RINGRAZIAMENTO SPECIALE

Con immensa gratitudine abbiamo ricevuto dal professor Edoardo Caleffi e dalla dottoressa Elena Boschi, a nome del reparto Chirurgia Plastica dell'Azienda Ospedaliero- Universitaria di Parma, una targa per il nostro 25° compleanno.

A nome dell'Associazione ha ritirato la targa la Consigliera e Responsabile Regionale Puglia, signora Lia Di Felice.

Ringraziamo ancora di cuore per questo riconoscimento che ci ha lasciati davvero senza parole.



# Amici per la pelle...

## CONOSCERE PER PREVENIRE

L'Incontro formativo-informativo CONOSCERE PER PREVENIRE dedicato alle famiglie con malattia rara e alle coppie della popolazione generale si è tenuto martedì 3 maggio alle ore 16.30 presso la Sala Milani, via F. Sforza, 28 – Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico, Milano.

L'evento è stato organizzato dallo Sportello Malattie Rare, in convenzione con il Comune di Milano, per favorire la realizzazione e la promozione di un modello di salute pre-concezionale mirato alla prevenzione. Il periodo che precede la gravidanza, infatti, è un'occasione per conoscere i fattori di rischio genetici e legati allo stile di vita e agire per ridurli.

Per ANF hanno partecipato Vincenzo Orlando, Consigliere e Responsabile Regionale Lombardia e Roberta Natali, Socia ANF

## SORRIDI...SEI SU STERPI A PARTE!

Fusignano (RA) lunedì 6 giugno alle ore 21 presso il Teatro Moderno, corso R. Emaldi,32 - Fusignano (RA) la Compagnia Teatrale "Piùomeno Cabaret" ha presentato "Sorridi...sei su Sterpi a parte!" - commedia divertente organizzata da L.F. Promo s.r.l e con il Patrocinio di ANF.

Si rinnoverà venerdì 16 settembre alle ore 21 presso Il teatro Crystal , via Galaverna,36 – 43044 Collecchio (PR) sempre la Compagnia Teatrale "Piùomeno Cabaret" con la commedia divertente " e (D)io tra di voi..."

Parte dell'incasso della serata sarà devoluto ad ANF

L'organizzazione dello spettacolo è a cura della Ditta:  
**L.F. Promo s.r.l.**  
Per informazioni, rivolgersi al numero:  
0521 291814

MANIFESTAZIONE CULTURALE PATROCINATA E PARZIALE FAVORE di ANF. Associazione Neuro Fibromatosi - Onlus

Via Milano, 21/b - 43122 Parma  
Tel. +39 0521 771457  
C.F. 010420415 - C.C.D. 11504941  
E-mail: [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)  
Site internet: [www.neurofibromatosi.org](http://www.neurofibromatosi.org)  
Dott. Gerardo Sforza, n. 052128  
ANS 0247 - CAR 12190  
Banca Popolare dell'Emilia Romagna, società di Parma

**Venerdì, 16 settembre 2016, alle ore 21.00**  
presso il Teatro "CRYSTAL"  
Via Galaverna, 36 - 43044 Collecchio (PARMA) - Tel. 0521 805333

La Compagnia Teatrale "PIÙOMENO Cabaret"  
presenta  
**"e (D)io tra di voi..."**  
Commedia divertente di **G. Piero Sterpi**  
Interpreti:  
**Gian Piero Sterpi, Graziella Gandolfi, Alessia De Pasquale.**  
Audio e luci: **Danielle Cremonesi**

È raccontata anche nelle Sacre Scritture ebraiche, al tempo della creazione di tutto, il Signore per ultimi plasmò l'uomo e la donna nati per amarsi e risorgersi.  
Ma il Serpente di Cadice, con un'altra creatura apposta per portare disaccordi e lacerazioni tra i primi due, l'Amante!  
E da millenni al giorno d'oggi, attraverso divertenti sketches, scopriremo come le cose non sono poi cambiate di molto...

## I GADGET DI ANF

ANF propone, con un'offerta minima, alcuni gadget per autofinanziarsi.

Sono oggetti che trovate sempre nelle manifestazioni e negli eventi promossi da ANF. Li potete trovare sui banchetti, o richiederli in sede ANF, o potete contattare i responsabili regionali, ove sono presenti.

Per richiederli in sede ANF potete mandare una mail all'indirizzo [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org) o telefonare al numero 0521771457 indicando il quantitativo ed inserendo l'indirizzo a cui inviarli.

L'invio a domicilio richiede in più un piccolo contributo spese.



## I gadget di



## A.N.F.

Biglietti Augurali

Chicca e Batù

Pergamene della Solidarietà

Magliette solo taglia bimbi



Richiedili:

Tramite mail:  
[anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)  
o telefonando allo 0521.771457

in sede A.N.F.  
Via Milano, 21/b - 43122 Parma

Orario ufficio o nelle manifestazioni promosse da A.N.F.

## SEI TOBIA DONATI AL BESTA

Martedì 15 marzo 2016, come ogni anno mi sono recato per la solita visita neuro-oncologica di controllo all'Istituto Neurologico Nazionale <<Carlo Besta>> di Milano.

Proprio in questa occasione ho regalato sei Tobia che mi erano rimasti invenduti ai reparti di neuropsichiatria infantile dove la caposala è una bravissima e simpaticissima Simona, con la quale sono cresciuto perché presente fin dal 1989, prima nelle vesti di infermiera e di neurologia dello sviluppo, dove la caposala è Sonia, che negli anni della mia infanzia faceva l'infermiera assieme a Simona sempre in neuropsichiatria infantile.

Il Besta è la mia seconda casa dal 21 luglio 1989. Ben 27 anni trascorsi in questa struttura

Avevo solo 5 anni quando per la prima volta ho varcato la soglia della Neuropsichiatria Infantile, e con me porto tanti ricordi belli, tante conoscenze, tante infermiere, tanti aneddoti di vita vissuta.

Ho conosciuto un sacco di bambini nei miei 14 ricoveri in questa struttura, alcuni li ho rivisti più volte negli anni successivi, di altri ho perso le tracce e non mi ricordo il cognome per poterli cercare su facebook.

Ricorderò sempre di un ragazzo che abitava a poche centinaia di metri da Villa San Martino ad Arcore, si chiamava Alessio e nonostante l'avessi conosciuto da appena un giorno, quando lo dimisero mi misi a piangere perché mi ero tanto affezionato.

Alessio era su una sedia a rotelle, ma onestamente il perché non me lo ricordo, ave-



vo appena 8/9 anni.

Poi mi ricordo di un bimbo autistico che aveva appena 5 anni e che in un ricovero era in stanza con me. Si chiama Daniele, lui abita a Bussero, poco distante da Milano, quello era il primo anno che mia mamma dovette andare a dormire fuori in un ostello perché avevo 14 anni. Mi ricordo che era il mese di agosto, era un pomeriggio ed ero sul letto con il cuscino appoggiato alla spalliera in ferro. Feci un movimento brusco, il cuscino si spostò e sbattei la crapa contro il ferro. Imprecai, ma era un'imprecazione che mi venne spontanea ed era ZIO PECCATORE.

La mamma di Daniele si mise a ridere a crepapelle e non finiva più, perché quella parola non l'aveva mai sentita.

Rimase nel mio vocabolario per diversi anni, poi cresciuto non la usai più.

Un anno conobbi Antonella una ragazza di un paesino del sud, mancavano pochi gior-

ni al Natale, ricordo di una foto di gruppo con Babbo Natale, ora andata smarrita ed io vicino a lei.

Antonella era anoressica ed era quasi sempre a letto attaccata ad un sondino che le dava da mangiare.

Proprio quell'anno venne a trovare i bambini ricoverati Sandra Mondaini nei panni di Sbirulino. Ricordo di un altro anno che venne a trovarci Paola Tovaglia, che in quel periodo conduceva Bim Bum Bam su Canale 5.

Poi un altro anno per pochissimi giorni perdetti l'occasione di conoscere Gerry Scotti e Gabriella Carlucci che in quegli anni conducevano Buona Domenica, quando a quei la domenica era davvero buona, e non quella schifezza che c'è da una decina di anni a questa parte.

Poi ne potrei raccontare ancora tanti, ma tanti altri, ma mi soffermo su questi perché sono quelli che porterò sempre nel mio cuore.

*Stefano Pepo Savioli*



**Chicca e Batù sono andati a  
Terricciola (PI)  
da Francesco**



## BISCOTTI DEGLI USSARI

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

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

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

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

### INGREDIENTI PER LA BASE:

200 gr di burro - 100 gr di zucchero - 2 tuorli d'uovo  
300 gr di farina - 80 gr di nocciole tritate - zucchero a velo  
1 pizzico di sale  
150 gr di FioriFrutta ai lamponi Rigoni di Asiago



Impastate il burro con lo zucchero, i tuorli e il sale; aggiungete la farina, le nocciole tritate e amalgamate il tutto, velocemente, il burro non deve prendere calore.

Avvolgete il panetto nella pellicola trasparente e fate riposare in frigorifero per 2 ore.

Dopo di che date al vostro impasto la forma di un cilindro, tagliate delle fette regolari. Con ogni fetta formate delle palline, schiacciatele leggermente e create un incavo.

Vanno cotti per 15-20 minuti, a 200°. Per essere certi che l'incavo rimanga tale e possa accogliere tanta buona marmellata, a metà cottura tirate fuori i biscotti e schiacciateli al centro e rimetteteli in forno.

SA PE TE LO, se amate cucinare, dovete esser pronte a ustionarvi le dita.

Appena i biscotti sono freddi, spolverizzateli con lo zucchero a velo.

Scaldate leggermente la marmellata e metteteli negli incavi. La tradizione dice che prima di mangiarli vanno fatti riposare 2 giorni...

Ma i miei, 2 giorni dopo, erano già finiti...

Quindi, sinceramente, non so dirvi, come siano più buoni, ma vi garantisco che fatti e mangiati, sono strepitosi.

## GIRELLE SALATE

### INGREDIENTI PER CIRCA 24 GIRELLE:

500 gr di pasta integrale per la pizza  
120 gr di pomodorini semi secchi sottolio  
80 gr di mandorle  
80 gr di parmigiano reggiano  
olio extra vergine di oliva



Mettete nel frullatore i pomodori secchi e le mandorle, tritate finemente.

Trasferite il tutto in una ciotola, aggiungete il formaggio, mescolate e aggiungete l'olio poco alla volta. Continuate a mescolare, la consistenza sarà quella di un pesto ma meno morbido.

Dividete in 2 l'impasto. Tiratelo con l'aiuto di un mattarello. Dovrete ottenere 2 rettangoli.

Stendete su ogni rettangolo metà del pesto.

Arrotolate partendo dal lato lungo, dovete ottenere una sorta di salamone.

Tagliatelo a fette spesse circa 3 dita, da ogni rotolo dovrebbero venire 10-12 fette.

Ungete degli stampini da muffin (in alluminio, acciaio o in silicone no quelli in carta) e mettetevi una girella in ogni stampino.

Coprite con la pellicola trasparente e lasciate a lievitare per un paio d'ore, devono raddoppiare di dimensione.

Spennellatele con un po' d'olio. Cuocete in forno a 180° per 15-20.

Questi sono buoni sia caldi che freddi.



# Buono d'ordine "Pergamena della Solidarietà"



Nome:

Cognome:

Via/Piazza:

N°:

Città:

Prov:

CAP:

Tel:

Cell:

Fax:

E-mail:

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



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

Quantità:

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

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

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

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

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



DATI PER LA PERSONALIZZAZIONE DELLA "PERGAMENA DELLA SOLIDARIETÀ"

Nome:

Data:

Località:

Luogo dell'evento:



BUONO D'ORDINE

N°                      pergamene x 5:

€:

Contributo spese di spedizione:

€:

Offerte in denaro:

€:

Totale:

€:



DONAZIONE EFFETTUATA TRAMITE VERSAMENTO:

**Conto corrente postale:** IT 63 | 07601 | 12700 00001 | 1220431

**Conto corrente bancario:** IT 27 | 05387 | 12700 000000459738

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

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

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

I suoi dati personali sono raccolti al solo fine di inviare le comunicazioni e materiale informativo sulle attività istituzionali dell'Associazione e non saranno in alcun caso ceduti a terzi, né diffusi. Se lo desidera potrà ottenerne la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo ad  
- Associazione neuro Fibromatosi - onlus - Via Righi, 1/A - 43122 Parma, titolare del trattamento,  
ai sensi dell'art. 7 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n° 196: Codice in materia di protezione dei dati personali.

Premiati con un Gesto di Solidarietà!



# TRASFORMA LA TUA FESTA IN UN GESTO DI SOLIDARIETÀ

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

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

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

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

- CONTO CORRENTE POSTALE: IT 63 | 07601 | 12700 00001 | 122043 |
- CONTO CORRENTE BANCARIO: IT 27 | 05387 | 12700 000000459738
- intestati a: A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi - onlus - (\*) Via Righi, 1/A - 43122 Parma

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



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

ALTRE INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI  
PRESSO L'ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI onlus  
VIA RIGHI 1/A - PARMA - TEL. E FAX 0521 771457  
[www.neurofibromatosi.org](http://www.neurofibromatosi.org) - [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)