

## "Caffelatte sulla Pelle", un libro che racconta piccole grandi storie...Pubblicato da Telethon



Carissime Associazioni in Rete,

all'interno del Progetto Air, oggi vi parleremo del progetto dell'Associazione NeuroFibromatosi (A.N.F.) ODV:

### **"Caffelatte sulla Pelle", un libro che racconta piccole grandi storie**

*La pubblicazione è stata coordinata da Anna Maria Bernucci, responsabile per l'Emilia-Romagna dell'Associazione Neuro Fibromatosi (A.N.F.) ODV.*

Potrete trovare il racconto sui nostri social e sul nostro sito al link:

<https://www.telethon.it/storie-e-news/storie/pazienti/caffelatte-sulla-pelle-un-libro-che-racconta-piccole-grandi-storie/>

*«Era il sogno di Gaia!». Gaia se n'è andata a 21 anni, il giorno dopo aver visto il piccolo miracolo editoriale che era stata in grado di creare. Non lo aveva fatto da sola, ma con altri 14 ragazzi e ragazze che come lei avevano creduto nel progetto di raccontare in un libro le loro personali storie*

*di difficoltà, ma anche di tenacia e passione per la vita. Oggi il libro «Caffelatte sulla pelle» è una realtà bellissima, un prezioso strumento di divulgazione e sostegno per tanti piccoli e grandi “guerrieri” che vivono con coraggio la loro speciale quotidianità accompagnati dalla neurofibromatosi.*

*«È stata un'avventura voluta e guidata da Gaia insieme ai ragazzi e le ragazze che lei ha saputo motivare e che si sono messi in gioco completamente raccontandosi senza remore, apertamente, parlando a tutti coloro che, pur vivendo la stessa condizione» racconta Anna Maria Bernucci, responsabile per l'Emilia-Romagna dell'associazione Associazione Neuro Fibromatosi (A.N.F.) ODV e coordinatrice del progetto.*

*Un percorso unico e avvincente, durato circa 6 mesi, da inizio 2018, che ha permesso ai ragazzi non solo di mettere nero su bianco la loro esperienza di vita, ma anche di creare un gruppo coeso e dinamico. «È stata un'occasione straordinaria per creare un canale di dialogo che è ancora aperto - specifica Bernucci - e che potrebbe preludere ad una eventuale seconda edizione del libro». La pubblicazione intanto è giunta già alla seconda ristampa: «Lo utilizziamo molto anche nelle scuole ed è tuttora reperibile per chi volesse riceverlo, scrivendo alla nostra associazione» precisa.*

*Un vero gruppo di lavoro molto coeso come ci conferma Jasmine Ciotti, una delle “autrici” del libro. «Il gruppo ha funzionato benissimo - racconta - abbiamo deciso insieme che linea editoriale dovesse seguire il libro, come avremmo strutturato i nostri testi. Il rapporto è stato praticamente quotidiano».*

*Jasmine, 18 anni, nata a Roma ma residente a Cisterna di Latina, ha redatto il suo racconto viaggiando in treno tra casa e la capitale, dove in quel periodo sua nonna era ricoverata. «La scrittura è stata una vera terapia: ognuno di noi si è completamente aperto e ha messo a disposizione del gruppo, del libro e di tutti i potenziali lettori, la propria personale esperienza con la malattia, le abitudini, i metodi per ovviare alle inevitabili difficoltà; ma anche la gioia per le sfide vinte».*

*Lo stesso sentimento di gratitudine e soddisfazione la esprime Lucia, 31 anni, di Ariano nel Polesine (Rovigo), appassionata nuotatrice e lettrice. «Tutto il gruppo ha subito aderito alla proposta di Gaia, il suo entusiasmo è stato veramente contagioso. Io poi - continua Lucia - pensavo da tempo che sarebbe stato bello poter mettere in comune, al servizio di tanti altri nostri amici, il mio modo di affrontare il disagio insito nella malattia, e come si possano oltrepassare ostacoli apparentemente insormontabili con la forza di volontà».*

*Un libro che porta in sé una forza speciale, che parla alla mente, ma soprattutto al cuore dei lettori e che profuma della vitalità di Gaia, e di tutti coloro che, superando resistenze e pregiudizi, sanno uscire da se stessi e dalla propria difficile quotidianità per immedesimarsi nelle difficoltà degli altri e aiutarli così a superarle.*

**Per ulteriori informazioni in merito al progetto potete contattare l'Associazione scrivendo a: [anf@neurofibromatosi.org](mailto:anf@neurofibromatosi.org)**

Per rendere sempre più salda ed efficace la collaborazione delle Associazioni in Rete abbiamo scelto di condividere i progetti di successo, realizzati dalle organizzazioni vicine alla Fondazione, sui nostri spazi web. Vogliamo mettere a fattor comune idee e processi vincenti, da cui trarre ispirazione e nuovo entusiasmo. Fondazione Telethon dà visibilità ai progetti delle singole Associazioni, nati con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti con una malattia genetica rara. Vogliamo così stimolare il confronto e la possibilità per tutti di entrare in contatto con le Associazioni o richiedere approfondimenti in merito alle iniziative raccontate.

*IN COSA CONSISTE IL [PROGETTO AIR?](#)*

**AIR** è l'acronimo di "**Associazioni In Rete**" e nasce con l'obiettivo di **condividere** in uno spazio social i **progetti di successo realizzati dalle Associazioni di pazienti**.

Il nostro desiderio è **mettere a fattor comune idee e processi vincenti, da cui trarre ispirazione e nuovo entusiasmo**: Fondazione Telethon metterà a disposizione i suoi spazi (social e sito istituzionale) per dare visibilità ai progetti delle singole Associazioni e permettervi di entrare in contatto per richiedere o fornire approfondimenti in merito alle iniziative raccontate.

**Dall'impegno e dal successo della singola Associazione, si possono aprire nuovi orizzonti per il gruppo.**

**CONTATTACI E RACCONTACI ANCHE TU DI UN TUO PROGETTO!**

Un caro saluto,

**Associazioni in Rete di Fondazione Telethon**

**Fondazione Telethon**

Via Carlo Poerio, 14

20129 Milano, Italia

Tel. +39 02 202217-206/244

Fax +39 06 44015600

[www.telethon.it](http://www.telethon.it)