

AMICI PER LA PELLE

Aprile 2016
Uscita n. 48

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, A. Corò

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: Associazione Neuro Fibromatosi -
onlus - Via Milano, 21/B - 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 Milano, 21/B - 43122 Parma, titolare del tratta-
mento, ai sensi dell'art.7 del Decreto Legislativo

30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia
di protezione dei dati personali.

ECCOCI!!
SIAMO I NUOVI AMICI DI
ANF



Batù e Chicca

ASSOCIAZIONE
NEUROFIBROMATOSI
ANF

Per informazioni
A.N.F. ASSOCIAZIONE NEURO FIBROMATOSI
Via Milano, 21/B 43122 PARMA - Telefono e Fax 0521 771457

ISCRIZIONI, RINNOVO, DONAZIONI... 2016

E' ripartito il rinnovo quote associative ANF per l'anno 2016.

Come iscriversi?

Questi gli estremi per effettuare il versamento della quota sociale, che parte da un minimo di € 25,00 ed ha validità annuale:

- C/c postale:

n. 11220431 (*preferibile se nuovo socio*)

oppure

- C/c bancario:

IT 27 I 05387 12700 000000459738 presso la Banca Popolare Emilia Romagna (Sede Parma) **accertarsi, se nuovo Socio, che la Banca inserisca i vostri riferimenti nella causale**

Entrambi intestati ad ANF:

-Associazione Neuro Fibromatosi, via Milano, 21/B - 43122 Parma

Apporre sempre la causale, e, per il rinnovo, sempre lo stesso indirizzo indicato alla prima iscrizione:

- **"Rinnovo Quota associativa"** se è un rinnovo quota

- **"Nuovo Socio"** se è la prima volta che ci si iscrive

- **"Donazione o offerta"** se è un'offerta

- **"Contributo per..."** se è riferito a qualcosa di specifico

L'essere Soci ANF dà diritto:

- ricevere al proprio domicilio copia del periodico "Amici per la pelle", giornalino che ANF edita con tutte le notizie relative alla vita associativa, informative, e scientifiche.

- partecipare gratuitamente ed in forma prioritaria alle Assemblee dei Soci, ai Congressi organizzati da ANF, alle informazioni locali, all'aggiornamento delle notizie sulla legislatura vigente, ai convegni, ai banchetti che saranno presenti sul territorio, ecc..

Al ricevimento del bonifico o del bollettino di c/c postale verrà inviata a proprio domicilio una lettera di benvenuto e un questionario da compilare e da rispedire in sede per la privacy - in caso di nuova adesione - o una lettera di ringraziamento in caso di rinnovo.

Nel caso, entro 30 giorni dal pagamento, non pervenisse la lettera vi preghiamo di contattare la Sede.

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 difformità ed inosservanze, violazioni, infrazioni, inadempienze, ANF prenderà in considerazione 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 bancario all'esibizione delle ricevute

te\contrini 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 Milano, 21/B - 43122 Parma Tel. e fax 0521/771457 e-mail: anf@neurofibromatosi.org

La sede è aperta:

lunedì, martedì, giovedì, venerdì dalle 8:00 alle 12:00

mercoledì dalle 14:00 alle 18:00.

SOSTITUZIONE DELL'ARGININA (1809) DELLA NEUROFIBROMINA: ulteriori elementi per una nuova associazione genotipo-fenotipo nella Neurofibromatosi di tipo 1

Nella Neurofibromatosi di tipo 1 è nota l'assenza di correlazione genotipo-fenotipo (cioè tra tipo di mutazione genetica e tipo di manifestazioni cliniche) ad eccezione di due casi: la sindrome da microdelezione (coinvolgente il gene NF1) che correla con un quadro clinico più grave e la mutazione c.2670-2672delAAT che invece causa una forma più lieve.

Recentemente una nuova associazione genotipo-fenotipo è stata suggerita in un lavoro pubblicato da Pinna V. et al. sull'European Journal of Human Genetics. Gli autori hanno descritto il quadro clinico associato a una specifica mutazione di **NF1** che causa, nella posizione 1809 della neurofibromina, la sostituzione dell'aminoacido Arginina con una Cisteina. Nei pazienti descritti sembrano essere assenti i tumori tipicamente associati alla NF1 (glioma delle vie ottiche, neurofibromi plessiformi, neurofibromi cutanei), assenti pure i noduli di Lisch.

Il nostro Centro è da anni supportato dall'attività di diagnostica molecolare del Laboratorio di Genetica Medica della nostra Azienda Universitaria. Sulla scorta del dato pubblicato da Pinna et al. abbiamo recuperato tutti i pazienti con la stessa mutazione, analizzati presso il suddetto laboratorio. Si tratta di dieci pazienti appartenenti a tre diverse famiglie che sono stati poi rivalutati clinicamente. Come quelli già descritti da Pinna et al., anche i nostri pazienti non presentavano noduli di Lisch, neurofibromi, glioma del nervo ottico o altri tumori. Il fenotipo includeva essenzialmente

macchie caffè latte, lentiginosi delle pieghe, e anomalie minori come lieve scoliosi, lievi deformità toraciche, e disturbi del linguaggio. Non erano presenti UBOs. I nostri dati concordavano quindi pienamente con quelli di Pinna.

Insieme ai colleghi genetisti abbiamo allora ipotizzato che il fenotipo lieve potesse essere legato a tutti i cambiamenti genetici che causavano la sostituzione dell'aminoacido Arginina 1809. Abbiamo così esteso lo studio a tutte le mutazioni che causano la sostituzione del suddetto aminoacido nella specifica posizione, arrivando così all'identificazione di cinque pazienti: il fenotipo osservato era sempre lieve e compatibile con quello dei precedenti pazienti. Grazie alla partecipazione e al consenso dei pazienti, il lavoro è stato pubblicato sulla rivista internazionale *European Journal of Human Genetics* [2015;23:1460-1461].

Abbiamo così potuto aggiungere ai dati della letteratura un'importante osservazione, confermando non solo il dato di Pinna et al., ma soprattutto ampliando l'associazione genotipo-fenotipo ad altri cambiamenti che coinvolgono l'Arg1809. Pochi mesi dopo la nostra pubblicazione, Messian et al hanno confermato sia i nostri riscontri che quelli di Pinna in un interessante articolo sulla rivista *Human Mutation* in cui si descrive anche un' apparente maggiore frequenza di stenosi della valvola polmonare in questo gruppo di pazienti.

La frequenza delle mutazioni che causano la sostituzione di questa specifica arginina non è nota, ma potrebbe essere di fonda-

mentale importanza riconoscere i pazienti con questo tipo di cambiamenti genetici. Per il paziente, infatti, si aprirebbe un nuovo scenario indubbiamente più benigno perché caratterizzato, sulla base delle attuali conoscenze, dall'assenza di tumori. Innegabile quindi il grande impatto sul counselling genetico: sapere di trasmettere una mutazione, causativa sì di NF1, ma di una forma verosimilmente benigna, potrebbe alleggerire il carico psicologico di un genitore affetto.

Dall'altro lato il genetista, di fronte a una mutazione di questo tipo, potrebbe disegnare un follow-up dedicato più appropriato.

Presso il nostro centro di riferimento è possibile richiedere un counselling in merito e avviare l'analisi del gene *NF1*, su indicazione dello specialista ed in collaborazione con il Laboratorio di Genetica Medica presso il Dipartimento di Biochimica Biofisica e Patologia Generale della nostra AOU.

Claudia Santoro, Anna Maietta
Centro di riferimento pediatrico
campano delle neurofibromatosi,
Dipartimento della Donna, del Bambino
e di Chirurgia Generale e Specialistica,
Seconda Università degli Studi di Napoli.

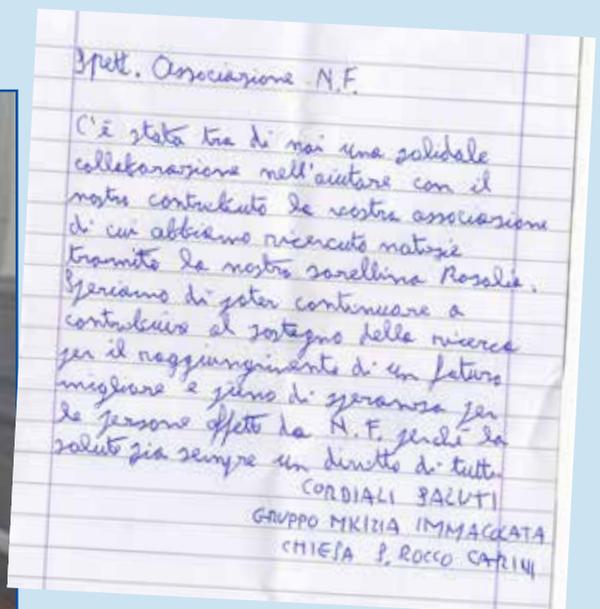
Arg(1809) substitution in neurofibromin: further evidence of a genotype-phenotype correlation in neurofibromatosis type 1.

Claudia Santoro, Anna Maietta, Teresa Giugliano, Daniela Melis, Silverio Perrotta, Vincenzo Nigro, and Giulio Piluso.

UN SALUTO DA...



Al centro la Presidente Mariella Monterosso, a sinistra la Vice Presidente Pina Amato, a destra Rosalia Cucchi.



DOMENICHE DI NATALE, DOMENICHE DI GIOIA E SOLIDARIETÀ



Navigando come si fa spesso su Facebook, noto una locandina che pubblicizza un mercatino di natale che si svolgerà nel borgo storico del mio paese – Longiano (FC) per due domeniche. Ecco che subito mi viene la voglia di fare un banchetto per l'ANF.

Chiamo Sara che mi dà tutte le informazioni su come fare. Poi scrivo. Scrivo alla Proloco, che è l'associazione a cui è stata affidata la responsabilità della manifestazione e scrivo anche al Comune, in qualità di ente promotore dell'evento. Passano i giorni, le settimane, ma di risposte neanche l'ombra. Sara mi diceva di stare tranquilla, che era nella normalità delle cose che le risposte tardassero. Anche mio marito era dello stesso parere. Mi diceva che i tempi degli enti e delle amministrazioni erano così. Da parte mia invece la delusione era grande. Non capivo perché nessuno si degnasse perlomeno di rispondermi, sia positivamente che in maniera negativa. Nel frattempo però avevo chiesto a Sara di inviarmi comunque tutto il materiale informativo per il banchetto. Quando ormai avevo perso definitivamente le speranze, ecco che due giorni prima dell'inizio del mercatino, inaspettata, mi arriva la telefonata della responsabile della Proloco che mi conferma la disponibilità dello spazio a nostra disposizione.

A quel punto è stata una corsa continua; corri a procurare un gazebo, i tavoli, le sedie e tutto il necessario per rendere il banchetto il più carino possibile. Diversi amici hanno donato qualcosa. Chi dei libri, chi dei cd, chi degli oggetti natalizi fatti mano e tante altre cose ancora. La domenica mattina, io e Stefano Savioli (PEPO), puntualissimi, ci siamo presentati in piazza ed abbiamo allestito il banchetto con tutte le cose che avevamo raccolto e con soprattutto il materiale dell'Associazione.

Fin dalle prime ore si sono viste tante famiglie a passeggio, tanti giovani, che oltre al mercatino visitavano i numerosi presepi allestiti in tutto il borgo. Pian piano, anche

al nostro banchetto la gente ha iniziato ad avvicinarsi, a chiedere informazioni su chi eravamo e anche a fare qualche donazione.

Anche la seconda domenica ha rispecchiato l'andamento della prima. Alla fine sono state due giornate toste

ed impegnative anche per il freddo pungente che ha caratterizzato entrambe le domeniche ma allo stesso tempo ricche di soddisfazioni e gratificazioni.

Annamaria Bernucci.

FESTE DI NATALE

Ciao a tutti!

Volevamo raccontarvi di come, per il quarto anno consecutivo, l'Atletica Rodengo Saiano ci abbia offerto uno spazio di eccezione all'interno della tradizionale festa di "Natale dello Sportivo" di Rodengo Saiano. Questa festa è un particolare momento di condivisione per la Società; in questa sede i ragazzi dell'Atletica, che per l'intero anno si sottopongono a duri allenamenti, ottengono il loro riconoscimento davanti alla comunità, vengono conferiti premi per i migliori risultati raggiunti nelle gare ed è l'espressione della gratitudine nei confronti di allenatori e dirigenti per l'impegno profuso. La sensibilità dell'Atletica Rodengo Saiano nell'offrirci spazio e visibilità in questo evento è commovente: ci ospitano, ci sostengono, ci aiutano a reperire premi per una lotteria interna alla festa che ci permette sempre di raccogliere dei fondi, oltre a sollecitare continuamente i presenti ad acquistare i nostri biglietti, a fare offerte o anche semplicemente a venire a conoscerci. Il valore di tutto questo è, se possibile, ulteriormente amplificato dal fatto che anche la Società di atletica è sempre alla ricerca di fondi, ma rinuncia a quelli che potrebbe raccogliere in questa occasione, a nostro vantaggio, senza chiederci neppure un minimo contributo, né economico né operativo, sebbene l'organizzazione della festa abbia invece un impatto rilevante sull'economia e i collaboratori dell'Associazione Sportiva.

E così, sabato 19 dicembre 2015, carichi di materiale e di tanta grinta, abbiamo allestito il tavolo con i premi ed il tavolino con le nostre brochure, abbiamo venduto biglietti offerto informazioni e raccolto tanta, tanta solidarietà che, complice forse l'atmosfera natalizia, ci ha fatto molto bene al cuore.

Come sempre dobbiamo ringraziare tante persone:

In primis il direttivo dell'Atletica Rodengo Saiano, non solo per l'opportunità che ci ha offerto ma anche per la fattiva collaborazione e condivisione;

La ditta MICO SPORT SPA di Brescia, che ci offre alcuni dei suoi ottimi articoli sportivi da mettere come premi della lotteria e che, dato che questi sono ambiti da molti dei presenti, incrementa la vendita dei biglietti;

Tutti coloro che direttamente o indirettamente sono coinvolti nella ricerca e nel confezionamento dei premi;

Eleonora che, ogni volta che serve, corre in nostro aiuto;

Vanessa che mette instancabilmente al nostro servizio le sue doti di speaker;

Gaia e Andrea: sempre presenti e sempre attivi, anche quando fisicamente provati, e sempre pronti a condividere la loro esperienza personale a favore degli altri.

Sperando questa occasione possa ripetersi ancora, vi aspettiamo per condividerla con noi!!

Roberta e Angiolina



TERNI - FIERA DEL VOLONTARIATO

Venerdì 19 e sabato 20 febbraio si è svolta "La Fiera del Volontariato" presso la sala Polivalente Centro Polis, Via Montefiorino - Terni dalle 9 alle 23.

Elisabetta Manfroi -Consigliere e Responsabile Regionale ANF si è cimentata con un laboratorio didattico. "Contiamo insieme i cromosomi?" la genetica spiegata ai bambini. Insieme a lei i cromosomi non hanno più segreti.



LUCA MORGANTI



Il 10 novembre a Roma presso l'università UNIT, il nostro socio Luca Morganti, figlio di Maurizio corresponsabile ANF per la Regione Marche, ha discusso la tesi ottenendo il voto di 110 con lode, laureandosi dottore in traduttore e interprete.

Soddisfazione da parte dei genitori, parenti e amici. Un grosso in bocca al lupo a Luca.

Sezione ANF Marche

I NOSTRI RAGAZZI SI RACCONTANO

È ORA DI CAMBIARE

Oltre la strada, c'è una rotta;
e se non la vedi, ti prendi una botta,
Attenzione, ad non inciampare
se no una ferita ti puoi fare.

È da quella piccola ferita
Si può cambiare tutta la vita.

Alzati! Asciuga il sangue rosso
senza pensare più al mare mosso

Quando sei solo
Vai al molo

Scrivi su un pezzo di carta bianco
Che sei troppo stanco
Gettalo nell'acqua
E vola
Nei tuoi pensieri
Ormai appartenuti
A quel lontano ieri.

Zuzanna Osmolska

16 anni e mezzo, studente presso ISART poesia scritta nel 2014, tratta dal mio quaderno nascosto "Poesie&Pensieri, "È ORA DI CAMBIARE";

*~Eccoci qua~ -aggiornamento - ANNO 2016
-aggiornamento macchiolosi~*

E con questo secondo articolo vi agguisto, sulla situazione di noi ragazzi.

Beh non c'è tanto da dire, se non che:
Il nostro gruppo è in aumento.

Ciò che voglio dire e che c'è stata qualche nuova "new entry" nel gruppo, che possiamo dire di aver accolto con grande gioia. Beh.. la gioia è l'elemento del gruppo, perché dobbiamo assicurarci che a nessuno di noi manchi il sorriso. Beh.. sorriso e che sorriso... Più che altro sono risate continuo quelle nostre. E si vede già da subito che il nostro legame è indistruttibile.

Come è indistruttibile l'ordine del giorno: Risate; Appoggiarsi a vicenda; Noi siamo qua per te, puoi parlare di qualsiasi cosa; L'Unione fa la forza, Mai dimenticarsi che siamo una famiglia; Siamo uguali, non siamo diversi, siamo soltanto dei comuni ragazzi con grandi capacità. Capacità che vanno oltre ogni limite.

È con tutte queste capacità che ci raccontiamo, ci supportiamo, creiamo legami profondi, anche se la NF1 non centra niente, perché anche senza di essa sono sicura, anzi dico la più assoluta verità, staremo qui, insieme come fratelli e sorelle. E come fratelli e sorelle, pensiamo insieme a progetti vari, determinati un futuro. Progetti che vanno oltre ogni confine, ma che sono tutto per noi, perché li abbiamo

pensati insieme con tutto il nostro cuore che batteva a mille. Ecco forse si intuisce ancora poco, ma vi dico tutto. Abbiamo pensato di fare una cosa speciale "noi ragazzi", una cosa che aiuterebbe non solo noi ma tutta la famiglia dei "macchiolosi".

La cosa consiste in un concerto dove vorremo che si esibissero cantanti o magari anche comici. Un concerto che come base abbia lo scopo di una raccolta fondi per la ricerca sulla neurofibromatosi.

So che può suonare assurdo, ma bensì per noi è importante.

Ecco.. non è ancora tutto... Credo che con questo progetto siamo arrivati a un ottimo punto. Dovete sapere che una ragazza del nostro gruppo (?) ha deciso di fare un passo enorme e inviare delle e-mail.

BOOM.. e che risultato. Ci è stato detto che è un'idea grande.. Bensì pensata da ragazza che a occhio si vede che hanno un legame bellissimo e che la neurofibromatosi non centri niente.

Ritornando al discorso di prima. Prima di accertarsi se tutto vada bene, bisogna discutere la cosa in più punti, parlarne più chiaramente, di cosa e come si vuole organizzare questo evento. Per ora credo è tutto. Dalla linea dei macchiolosi.. Ciao E un grande abbraccio.

..intanto l'avventura dei macchiolosi continua....

Zuzanna

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

Nel deserto un piccolo serpentello con le lacrime che domanda alla mamma serpente;
- Mamma, ma noi siamo serpenti velenosi?

E la mamma;
- Sì-.

Il serpentello piangendo sempre più:
- Ma proprio velenosi, velenosissimi?-

E la mamma; - Sì perché?-

Il serpentello disperato:
- Mi sono morso la lingua!"



LA RICETTA DI QUESTO NUMERO

CHEESECAKE AL BAILEYS

Ed ecco la ricetta di questo numero, che abbiamo liberamente preso dal blog della nostra amica Michela! (Trove tutte le ricette di Michela all'indirizzo: 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 g di biscotti Grancereale croccante con riso - 100 g di burro

INGREDIENTI PER LA CREMA:

250 g di Philadelphia - 250 g di Philadelphia Light - 170 g di yogurt greco
300 ml di panna - 100 g di zucchero - 4 fogli di colla di pesce - 2 cucchiaini di latte
16 cucchiaini di crema di Baileys - cacao amaro



Oramai lo sapete, per fare il cheesecake prima di tutto dobbiamo pensare alla base. Polverizzare i biscotti e fate sciogliere il burro. Unite il burro a i biscotti e mescolate bene. Foderate con il composto il fondo di una tortiera e mettete in frigorifero per almeno 15 minuti.

Ora prepariamo la crema.

Prima di tutto montate la panna e tenetela in fresco.

Lavorate la philadelphia light e la philadelphia fino a quando non sono morbide e cremose poi aggiungete lo yogurt greco, lo zucchero e per ultimo il Bayleis. Io ne ho messo un bel po', 16 cucchiaini, vi consiglio di aggiungerlo poco alla volta e assaggiare il composto via via. Io volevo un gusto bello deciso.

Ammorbidire la colla di pesce in acqua fredda e dopo fatela sciogliere in due cucchiaini di latte caldo.

Aggiungere al composto, mescolate con cura e aggiungete delicatamente la panna montata, cercando di non smontare il composto, mescolando dall'alto in basso.

Versate la crema sulla base di biscotti. P

aregiate la superficie e mettete frigorifero per meno tre ore.

Al momento di servire spolverate abbondantemente con cacao amaro.

Amici per la pelle...

GLI APPUNTAMENTI DI ANF

Vallecrosia (IM) mercoledì 16 marzo presso la Panetteria Dolce e Salato, via Colonnello Aprosio, 77 dalle 7 alle 20 Antonio Giofrè, nostro Socio, insieme ai volontari proporrà le Palme della Solidarietà, palme intrecciate a mano, il cui ricavato a favore di ANF.

Sanremo (IM) mercoledì 16 marzo presso il Minimarket F.lli Lo Re, Via Goethe, dalle 7 alle 20 Antonio Giofrè, nostro Socio, insieme ai volontari proporrà le Palme della Solidarietà, palme intrecciate a mano, il cui ricavato a favore di ANF.

Ventimiglia (IM) sabato 19 marzo presso la Chiesa di Sant'Agostino, Via Colonnello Aprosio, dalle 7 alle 19 Antonio Giofrè, nostro Socio, insieme ai volontari proporrà le Palme della Solidarietà, palme intrecciate a mano, il cui ricavato a favore di ANF.

Parma, sabato 2 aprile dalle 9 alle 12.30 Convegno dal titolo "Neurofibromatosi: il Centro di Parma, presentazione ed aggiornamenti si presenta" che si tiene presso l'Aula Congressi dell'Azienda Ospedaliera -Ospedale Maggiore, Via Abbeveratoia or-

ganizzata dal prof. Edoardo Caleffi e dalla dottoressa Elena Boschi.

Parma, sabato 2 aprile dalle 13 alle 15 Assemblea dei Soci ANF, riservata ai soli soci iscritti. L'assemblea si tiene subito dopo il Convegno, presso l'Aula Congressi dell'Azienda Ospedaliera -Ospedale Maggiore, Via Abbeveratoia.

Senigallia (AN) venerdì 22 aprile Concerto "Freddie Mercury the Legend" con la band "The King's Head"- Queen Tribute - special guest Hypermuse - tributo ai Muse - presso il Teatro Portone dalle 21.30. Maurizio Morganti, Responsabile Regionale ne è organizzatore. Sarà presente un banchetto informativo ANF. Info e prevendita biglietti al numero 3487453484 posto unico 10 euro. Incasso devoluto in favore di ANF

Castel Mella (BS) sabato 23 aprile al pomeriggio e domenica 24 aprile tutto il giorno nell'ambito della XII Sagra del Loertis, Angiolina Sabatti, Consigliere, sarà presente con alcuni volontari allestendo un banchetto informativo.



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

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...



Al inizio del mese di Novembre prima dell'inizio del periodo dell'Avvento parlando con il mio amico Edo che è proprietario di una pizzeria al taglio, di poter lasciare durante questo periodo un Salvadanaio dell'ANF, lui ha accettato molto volentieri e si è reso subito disponibile.

Puntuale il primo giorno di Avvento il Nostro Salvadanaio faceva la sua bella presenza sul banco di Edo. I vari clienti chiedevano informazioni su chi fossimo e cosa

facevamo, e lui dava una risposta. Passato il periodo di Natale, lo ha fatto lui il regalo a noi, Ha proposto di lasciare il Salvadanaio lì fin quando vogliamo. E inoltre si è reso disponibile per organizzare altre manifestazioni insieme. Il nostro più grande GRAZIE per Edo, sua moglie Francesca e la figlia Elena,

Grazie dalla famiglia caffelatte.
Stefano Brocco

Ciao a tutti sono Stefano Brocco e durante l'Assemblea dei Soci ANF che c'è stata a Terni dopo il Convegno, sono stato eletto Responsabile Regionale per la Regione il Trentino Alto Adige

Ce la metterò tutta per svolgere nel modo migliore possibile il mio compito.

Un abbraccio a tutti, ciao Stefano

Stefano Brocco

Via Bassa Angelo Custode,9

39042 Bressanone (BZ)

Cell. 333-4287847

e.mail: stefanoingridbrocco@gmail.com



DISLESSIA: PARTE PROGETTO INTEGRATO CON E-LEARNING, APP E SCREENING

Iniziativa promossa dai ministeri di Salute e Istruzione e Fondazione Telecom **di Francesco Di Frischia**

Per gli oltre due milioni tra neonati, bambini, ragazzi e adulti che soffrono di dislessia parte il primo progetto integrato che comprende lo screening telematico gratuito e personalizzato, una piattaforma e-learning per i docenti e una «smartapp» per ridurre il ritardo della diagnosi. L'iniziativa è promossa dalla Fondazione Telecom Italia e dai ministeri della Salute e dell'Istruzione, in collaborazione con l'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e l'Istituto superiore di sanità. Secondo gli ultimi dati disponibili, il disturbo colpisce circa 350 mila studenti (pari al 4,5% della popolazione scolastica) non ancora tutti diagnosticati.

Risposte specifiche

L'idea è quella di «fornire attraverso strumenti tecnologici, delle risposte specifiche sulla dislessia», spiega Beatrice Lorenzin, ministro della Salute. «E ovviamente sarà a disposizione di famiglie, docenti, studenti, pediatri, attraverso un unico portale. Il fatto che ci sia una grande attenzione nei confronti della cura di questo grave problema è molto importante», aggiunge il ministro Lorenzin. E lo è ancora di più in virtù del fatto che l'attenzione arrivi anche dalle fondazioni, quindi dal privato, che investe parte delle proprie risorse in attività come queste che sono addirittura di organizzazione della presa in carico del paziente». Giuseppe Recchi, presidente del Gruppo Telecom Italia, ricorda che «la piattaforma e-learning, messa a punto con l'Associazione italiana dislessia (Aid), sarà lanciata a settembre 2016 per portare nel 30% delle scuole le migliori pratiche per l'inclusione scolastica degli studenti affetti da disturbi specifici di apprendimento».

Scuole e libri digitali

Il progetto, che nel suo complesso intende coinvolgere il 30% degli istituti scolastici, creerà un unico osservatorio dei dati sulla diagnosi, sulle scuole «amiche» della dislessia, sull'utilizzo dei libri digitali e degli strumenti compensativi e sui trattamenti efficaci. Il piano si svilupperà nei prossimi 18 mesi con tre iniziative che intendono affrontare il tema della dislessia in modo sistemico. La piattaforma online (la prima in Italia) permetterà uno screening telematico, gratuito, sulle difficoltà di lettura differenziato per fasce d'età. Dopo una prima valutazione, si potrà accedere a sessioni di training personalizzato per ridurre le difficoltà con una sessione finale per verificare l'apprendimento. Le prove e gli



esercizi verranno elaborati dai medici del Bambino Gesù per poi essere valutati da un panel di specialisti certificati dai ministeri della Salute e dell'Istruzione.

Difficoltà di lettura

Ad essere rinviati ai centri specialistici, saranno solo bambini e adulti che presenteranno significative difficoltà di lettura. Con questa scrematura si stima una riduzione intorno al 25% degli accessi ai servizi e delle relative liste d'attesa. Il secondo ramo dell'iniziativa è la realizzazione della piattaforma e-learning, a cura dell'Associazione italiana dislessia (Aid) che verrà lanciata a settembre. Grazie a tale piattaforma online verranno lanciati corsi di formazione per docenti e dirigenti scolastici. Infine, la smartapp, il cui scopo è l'individuazione precoce dei disturbi della comunicazione che si stima abbia un'incidenza nei bambini di 2-3 anni per circa il 10-12%. Il progetto implementerà - attraverso smartphone e tablet - una piattaforma web che guiderà il genitore e che sarà accessibile anche ai pediatri, nella compilazione di questionari sull'argomento.

http://www.corriere.it/cronache/16_febbraio_04/dislessia-parte-progetto-integrato-learning-app-screening-scuole-diagnosi-precoce-6332dd2a-cb5f-11e5-9200-b61ee59246a7.shtml

NUOVO ISEE, LE FAMIGLIE VINCONO IL RICORSO: L'INDENNITÀ NON È REDDITO

Il Consiglio di Stato respinge il ricorso presentato dal Governo contro le sentenze del Tar: "Indennità di accompagnamento e tutte le forme risarcitorie non servono a remunerare, ma a compensare inabilità": quindi non possono essere conteggiate come reddito. Bonanno: "Davide ha vinto contro Golia" - 29 febbraio 2016 ROMA - Sul nuovo Isee, il Consiglio di Stato ha dato ragione alle famiglie con disabilità, respingendo nuovamente l'appello presentato dal Governo. Il ricorso contro il nuovo Isee, insomma, è ufficialmente e completamente vinto: e l'appello presentato al Consiglio di Stato dal governo è stato respinto. «Deve il Collegio condividere l'affermazione degli appellanti incidentali - si legge nella sentenza - quando dicono che ricomprendere tra i redditi i trattamenti indennitari percepiti dai disabili significa allora considerare la disabilità alla stregua di una fonte di reddito - come se fosse un lavoro o un patrimonio - ed i trattamenti erogati dalle pubbliche amministrazioni, non un sostegno al disabile, ma una remunerazione del suo stato di invalidità oltremodo irragionevole, oltre che in contrasto con l'art. 3 della Costituzione». **Il Consiglio di Stato conferma quindi quanto già sentenziato dal Tar del Lazio**, il quale aveva respinto «una definizione di reddito disponibile che include la percezione di somme, anche se esenti da imposizione fiscale»: in sintesi, **le provvidenze economiche previste per la disabilità non**

possono e non devono essere conteggiate come reddito.

E argomenta così il Consiglio di Stato, in merito alla questione di indennità e reddito: «Non è allora chi non veda che **l'indennità di accompagnamento e tutte le forme risarcitorie servono non a remunerare alcunché, né certo all'accumulo del patrimonio personale, bensì a compensare un'oggettiva ed ontologica (cioè indipendente da ogni eventuale o ulteriore prestazione assistenziale attiva) situazione d'inabilità che provoca in sé e per sé disagi e diminuzione di capacità reddituale.** Tali indennità o il risarcimento sono accordati a chi si trova già così com'è in uno svantaggio, al fine di pervenire in una posizione uguale rispetto a chi non soffre di quest'ultimo ed a ristabilire una parità morale e competitiva. Essi non determinano infatti una 'migliore' situazione economica del disabile rispetto al non disabile, al più mirando a colmare tal situazione di svantaggio subito da chi richiede la prestazione assistenziale, prima o anche in assenza di essa».

Esultano i ricorrenti, che proprio pochi minuti fa hanno ricevuto da notizia dall'avvocato che li ha rappresentati, Federico Sorrentino. «Ero sicura che il Consiglio di Stato ci avrebbe dato ragione! Questa è la prova che **in Italia la giustizia ancora esiste, a dispetto di quanto vogliono farci credere** - commenta emozionata Chiara Bonanno, una delle promotrici del ricorso - **È una sentenza storica, perché**

nata dalla volontà di tante persone e famiglie vessate da una legge iniqua e ingiusta e da un governo che si è mostrato persecutorio nei nostri confronti. La prima sentenza del Tar – ricorda Bonanno – era infatti immediatamente esecutiva. ma per due anni il governo ha continuato ad applicare un lsee palesemente ingiusto, che ha creato ingiustizie, gravi danni e perfino morti. Perché chiedere a famiglie allo stremo di compartecipare alle spese dell'assistenza significa colpire con forza chi forza non ha. Chi ha fatto questa

legge ha creato gravi danni economici, ma soprattutto alla dignità di queste persone. Davide ha vinto contro Golia: tante persone debolissime si sono letteralmente trascinate dal notaio, per firmare il mandato all'avvocato. E' stato faticosissimo fare tutto questo: ma abbiamo vinto. I deboli hanno sconfitto il potere. E oggi festeggiamo". (cl)

<http://www.redattosociale.it/Notiziario/Articolo/501969/Nuovo-lsee-famiglie-vincono-il-ricorso-l-indennita-non-e-reddito>

TUMORI: ADDIO ALLA CHEMIO TERAPIA. E' ARRIVATA IN ITALIA LA MIRACOLOSA CELL FACTORY. ECCO DOVE

By Adriana Costanzo on 9 marzo 2016

A Pescara è stata inaugurata all'ospedale Santo Spirito la Cell factory, un laboratorio di manipolazione cellulare criobiologica che curerà i tumori senza chemio, ma con il trapianto di cellule staminali. Tumori, leucemie, mielomi, linfomi, sclerosi multipla, Alzheimer, Parkinson e altre malattie degenerative potranno essere curate con il trapianto di cellule staminali prelevate da cordone ombelicale. La biobanca, una struttura di 220 metri quadrati, inaugurata nel reparto di ematologia pescarese e costata alla Regione 4 milioni di euro, dal 2017 potrà accogliere il primo paziente che sarà curato con questo nuovo protocollo. Le cellule staminali sono usate in oculistica, ortopedia, ematologia, oncologia ed altre branche della medicina per la loro capacità di farrinascere le cellule e di "riparare" quelle parti del nostro corpo che per malattia o altro si sono ammalate o sono andate perdute. Il sito dell'ospedale è Ausl.pe.it

<http://www.retenews24.it/tumori-addio-alla-chemio-terapia-arrivata-italia-la-miracolosa-cell-factory/>



NUOVO METODO DIAGNOSTICO NON INVASIVO PER LA NEUROFIBROMATOSI

Oggi si celebra la Giornata Mondiale della Vista promossa dall'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità (IAPB Italia onlus) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). L'Unità Operativa Oculistica dell'IRCCS Gaslini, diretta da professor Paolo Capris, è Centro per la cura delle ereditarie distrofie retiniche, Centro per la diagnosi e cura in età pediatrica, Centro per la diagnosi e cura della Retinopatia e delle Malattie Oculari della prematurità, a livello regionale e nazionale. In occasione della Giornata Mondiale l'Istituto Gaslini rende noto che la Neurofibromatosi di tipo 1 può essere diagnosticata con un nuovo metodo non invasivo che si affianca a quelli finora utilizzati. Questo il risultato di uno studio portato avanti negli ultimi anni dall'Unità Operativa Oculistica dell'IRCCS Gaslini, diretta dal professor Paolo Capris, in collaborazione con l'Unità Operativa Complessa (UOC) di Neurologia Pediatrica e Malattie Neuromuscolari diretta dal professor Carlo Minetti.



I risultati della ricerca: "I noduli coroideali nella neurofibromatosi di tipo 1" in corso di pubblicazione sulla rivista internazionale "Acta Ophthalmologica", hanno meritato il conferimento del Premio Centro Studi Salmoiraghi e Viganò da parte della Società Italiana di Oftalmologia Pediatrica per il miglior lavoro scientifico 2015, nel corso dell'ultimo Congresso nazionale svoltosi a Roma. Lo studio condotto dagli oculisti dell'Istituto Giannina Gaslini coordinati dalla dottoressa Paola Camicione e in collaborazione con il dottor Aldo Vagge della Clinica Oculistica dell'Università di Genova, ha identificato nella retinografia all'infrarosso (tecnica di imaging ideale per i piccoli pazienti, perché molto rapida, semplice e non invasiva) un mezzo diagnostico di alta

affidabilità e precocità per la diagnosi di Neurofibromatosi tipo 1. La Neurofibromatosi è una malattia genetica ereditaria, ad interessamento neuro-cutaneo ed osseo, che colpisce ogni anno 1/3000 bambini; la diagnosi nella popolazione pediatrica non è sempre facile.

"La tecnica che consiste in una semplice fotografia della retina a luce infrarossa, che spesso non necessita neppure della dilatazione della pupilla, permette di identificare segni tipici della malattia (noduli coroideali) anche in assenza di altre manifestazioni oculari e generali" spiega la dottoressa Paola Camicione. "L'identificazione di tali segni, precedentemente poco studiata in età pediatrica, permette una diagnosi precoce e si inserisce nell'ambito della ricerca scientifica, della gestione clinica e terapeutica della neurofibromatosi in cui l'IRCCS Gaslini svolge da anni un ruolo fondamentale, avvalendosi delle competenze multidisciplinari dei diversi reparti dell'Istituto, i laboratori di pertinenza, con la collaborazione delle associazioni dei genitori dei piccoli pazienti e di volontari e dei centri di riferimento italiani ed internazionali" spiega il prof. Paolo Capris. Sicuramente, come è stato anche sottolineato dal Presidente della SIOP professor Paolo Nucci nel corso del Congresso, l'enorme impatto scientifico e clinico di questa importante ricerca aprirà la strada a nuovi e ulteriori studi su questa complessa malattia genetica ad interessamento multisistemico.

Fonte: Ufficio stampa Istituto Giannina Gaslini, 2015.
<http://sip.it/dagli-ospedali/nuovo-metodo-diagnostico-non-invasivo-per-la-neurofibromatosi>

IN VIGORE IL «DECRETO LORENZIN» I NUOVI LIMITI SULLE PRESCRIZIONI



Il 22 gennaio è diventato operativo il decreto che stabilisce le condizioni perché possano essere «coperte» dal Sistema Sanitario oltre 200 prestazioni diagnostiche di L.R.

Il 21 gennaio è entrato in vigore il cosiddetto "decreto Lorenzin" sull'appropriatezza delle prescrizioni approvato il 9 dicembre 2015. Sebbene sia passato sostanzialmente sotto silenzio, si tratta di un cambiamento destinato a cambiare radicalmente il rapporto fra pazienti e medici, soprattutto (ma non solo) quelli di famiglia. I curanti d'ora in poi potranno "segnare" determinate prestazioni a carico della Servizio Sanitario nazionale, fra cui esami radiologici o analisi di laboratorio, soltanto se saranno soddisfatte determinate condizioni, cioè se il malato corrisponde ai criteri per cui la prestazione in questione può essere garantita gratuitamente (salvo il ticket) dallo Stato. Fra questi esami ce ne sono alcuni molto comuni, e che, finora si era abituati a chiedere o a sentirsi proporre comunemente dal dottore, come per esempio il "colesterolo", nelle sue varie declinazioni (Hdl, Ldl, totale), ora invece ci si potrebbe sentir dire dal curante che non può prescri-

vercelo se non abbiamo una certa età o se non è passato un certo tempo dall'ultima volta che lo abbiamo eseguito. Lo stesso potrebbe accadere per una Tac della colonna vertebrale (per le quali le condizioni saranno evidentemente diverse da quelle per il colesterolo) o per altri esami del sangue, come alcuni che riguardano la funzionalità epatica e così via (in tutto sono più di 200 le prestazioni elencate nel decreto). In medico dovrà riportare il numero-nota nella prescrizione insieme alle lettere che indicano le condizioni di erogabilità e le indicazioni di appropriatezza. Qui si possono consultare le prestazioni che sono considerate nel decreto 1 ;2

La posizione dei medici di famiglia

La discussione sul decreto era stata complessa e dibattuta e ancora oggi si registra la netta opposizione dei medici di medicina generale. La Fimmg (Federazione medici di medicina generale) spiega in una nota: «Il decreto è confuso nel definire il sistema di attribuzione delle responsabilità ed equivoco in alcune limitazioni di erogabilità esattamente come nella sua prima stesura in bozza». Prosegue la Fimmg: «Si sta determinando un'incertezza che compromette l'attività professionale dei medici e la fiducia dei pazienti nelle loro scelte, inevitabili saranno le contestazioni da parte dei cittadini ai medici prescrittori, lasciati soli nel proprio studio a dover giustificare scelte che non condividono e che non capiscono». Tutto questo, secondo la Federazione italiana medici di medicina generale, avrà come risultato «l'aumento della spesa privata. Non è difficile prevedere che i medici, se le norme non verranno modificate, saranno costretti ad assumere d'ora in poi un atteggiamento "difensivo" nei confronti di possibili successive decisioni arbitrarie e sanzionatorie da parte di funzionari aziendali, che non si sono mai confrontati con il bisogno di assistenza del singolo individuale». Inevitabile, conclude la Fimmg, sarà poi «L'ulteriore aumento del carico burocratico (per ogni singolo esame ematico previsto dal decreto bisognerà indicare in ricetta le condizioni di erogabilità), a scapito del tempo dedicato alle visite».

http://www.corriere.it/salute/16_gennaio_24/decreto-lorenzin-in-vigore-limiti-prescrizione-esami-0fc2c9b8-c2ac-11e5-9b69-aff8e7a41687.shtml

SOSPETTO TUMORE AL SENO: LA DIAGNOSI IN UN GIORNO

Il servizio del Cro di Aviano mira a eliminare l'ansia da attesa degli esiti degli esami. Paziente valutata da un pool di professionisti. Sono tre le ipotesi di risposta di Donatella Schettini

AVIANO. Si chiama "One day diagnosis", diagnosi in un giorno: è il nuovo servizio messo a disposizione delle pazienti con sospetto carcinoma alla mammella dalla Breast unit del Cro di Aviano. Se la patologia lo permette, l'organizzazione consente di avere l'esito degli esami in un solo giorno, evitando l'ansiosa attesa del respon-

so. Al nuovo modello possono accedere donne giovani, sintomatiche o asintomatiche con sospetto di carcinoma, asintomatiche in screening mammografico di secondo livello con sospetto di carcinoma, casi inviati dal medico di medicina generale o dall'ambulatorio senologico integrato in radiologia.

In questi casi il momento critico è legato all'esito degli approfondimenti con prelievo di tessuto, che provoca gravi stati d'ansia. La "One day diagnosis" comincia la mattina precedente l'esame, quand'è acquisita la documentazione clinica della paziente.

Entro la giornata i casi vengono valutati nella riunione pluridisciplinare al fine di ottimizzare la programmazione del lavoro per il mattino successivo selezionando, di concerto tra patologo, radiologo e chirurgo, la tipologia di prelievo più adeguata.

Il campione biologico prelevato dalla paziente, che comincia il suo percorso alle 8.30 assistita dal pool multidisciplinare, viene inviato all'anatomia patologica entro le 10.30. Terminati gli accertamenti,

i medici si riuniscono nuovamente per valutare l'esito e compilare una relazione.

In giornata, o su richiesta della paziente in altra data, viene resa nota la diagnosi e consegnato il referto dal primo professionista che l'ha visitata unitamente, se del caso e su richiesta, a uno psicologo. Se la diagnosi è positiva, il percorso proposto alla paziente può essere di tipo chirurgico o, diversamente, di terapia medica. Se al contrario l'esame restituisce esito negativo, alla paziente viene indicato un calendario di accertamenti radiologici finalizzati a tenere monitorata il più possibile la situazione.

Nel caso di diagnosi dubbia, invece, il protocollo prevede ulteriori accertamenti e, come nel caso di esito negativo, un calendario di follow-up.

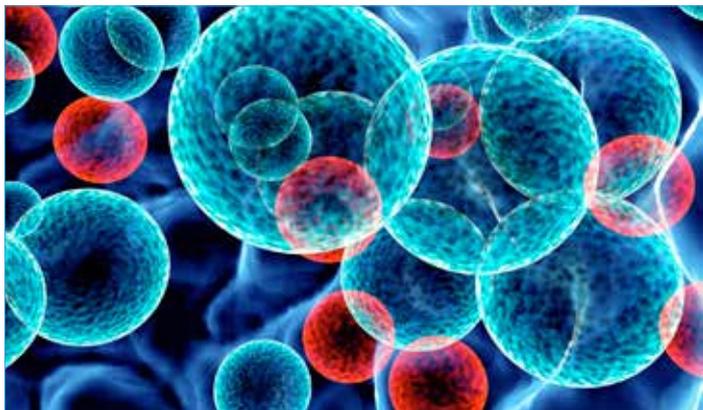
Il modello è stato messo a punto dopo un progetto pilota condotto su 38 pazienti: al termine è stato stilato un protocollo che oggi costituisce l'organizzazione definitiva del percorso.

«Questa configurazione - spiega il Cro - riduce complessità e tempistiche delle fasi procedurali e decisionali, ottimizzando l'utilizzo delle risorse». Sono coinvolte più figure professionali: radiologo, personale di segreteria, personale tecnico di radiologia, infermieri, anatomo-patologo, personale tecnico di istopatologia e chirurgo.

«È stato valorizzato - conclude il Cro - il contributo dell'assistenza infermieristica specializzata che, operando

<http://messengeroveneto.gelocal.it/pordenone/cronaca/2016/01/03/news/sospetto-tumore-al-seno-la-diagnosi-in-un-giorno-1.12712995>

LEUCEMIA E NON SOLO: DALL'ITALIA UNA TERAPIA RIVOLUZIONARIA CHE EVITA ANCHE LE RECIDIVE



Milano, 17 feb – I ricercatori italiani dell'Irccs – San Raffaele, a Milano e Roma, hanno sviluppato una nuova terapia anti-cancro che utilizza cellule immunitarie contro la leucemia e ha dimostrato un successo straordinario nelle prove cliniche. Un numero impressionante di pazienti in stadio avanzato hanno goduto dell' remissione della grave malattia o comunque della scomparsa dei sintomi, nonostante fossero stati loro pronosticati solo pochi mesi di vita. La cosiddetta terapia "T-cell" prevede la rimozione di cellule immunitarie dai pazienti, la trasformazione di tali cellule in laboratorio mediante l'introduzione di molecole "recettori", quindi il reimpianto nell'organismo dei pazienti stessi.

Dei 35 pazienti affetti da leucemia linfoblastica acuta trattati nelle prove cliniche, ben il 94% hanno visto scomparire i sintomi in seguito all'applicazione della terapia. Oltre 40 pazienti affetti da linfoma sono andati in remissione per oltre il 50% della malattia, mentre in un gruppo di persone affette da linfoma non-Hodgkin oltre l'80% dei casi ha visto una diminuzione dei sintomi. "Sono stati trattati pazienti che

non avevano più alcuna speranza e a cui rimanevano da due a cinque mesi di vita", ha dichiarato il ricercatore Stanley Riddell, del Centro di ricerca sul cancro "Fred Hutchinson" dello Stato di Washington negli Stati Uniti – coinvolto nella sperimentazione – in un discorso al meeting annuale dell'Associazione americana per l'avanzamento della scienza (Aaas). Il medesimo scienziato ha aggiunto poi che "non ha precedenti nella medicina ottenere risposte così frequenti ed elevate in pazienti in stadio così avanzato".

La ricercatrice Chiara Bonini, capo unità di ematologia sperimentale al San Raffaele di Milano, non ha esitato a definire "rivoluzionaria" la nuova terapia, evidenziando che i linfociti T sono come una "medicina per la vita" e "hanno la potenzialità per sopravvivere e difendere l'organismo per le nostre intere vite". Le cellule T sono parte integrante del sistema immunitario e aiutano a identificare virus e batteri, nonché a conservare una "memoria" di precedenti infezioni, in modo da lanciare rapide risposte immunitarie quando l'organismo è soggetto ad attacchi ripetuti. Proprio come un vaccino, queste cellule magiche, dopo l'opportuno trattamento in laboratorio, possono ricordare la malattia e proteggere anche a distanza di decenni, evitando quindi anche le recidive.

Per il momento, la lunga sperimentazione ha riguardato soltanto tumori del sangue, e i ricercatori stessi ammettono che rimane molto lavoro da fare per altri tipi di neoplasie, nonché per verificare quanto a lungo i pazienti rimangono in remissione in seguito all'applicazione della nuova terapia immunologica, così come devono essere attentamente valutati eventuali effetti collaterali al fine di poter trattare con fiducia anche pazienti che non abbiano fallito tutte le altre terapie – chirurgica, radiologica e chemioterapica.

Francesco Meneguzzo

<http://www.ilprimatonazionale.it/scienza-e-tecnologia/leucemia-italia-terapia-rivoluzionaria-recidive-40148/>

LEGGE SUL «DOPO DI NOI», C'È IL SÌ DELLA CAMERA: ECCO I PRIMI 150 MILIONI

ROMA - E' arrivato stamani (attesissimo) l'ok della Camera. Così, dopo un acceso dibattito parlamentare (contestazione in aula del Movimento 5 Stelle), il «Dopo di noi» sta per diventare legge. In ballo c'è un fondo pubblico da 150 milioni di euro in tre anni. I primi 90 milioni saranno sbloccati in questo 2016 dopo l'approvazione del Senato, che dovrebbe avvenire in tempi rapidi e senza intoppi (in questi casi, si sa, il condizionale è d'obbligo). «L'obiettivo è di arrivare a conclusione dell'iter entro la primavera» assicura il presidente della Commissione affari sociali della Camera, Mario Marazziti (Gruppo Democrazia Solidale). «Questa – aggiunge – è una legge che riesce a togliere angoscia e restituisce dignità, indipendenza e serenità a migliaia di famiglie». I genitori di persone disabili possono così iniziare a immaginare un futuro più sereno per i propri figli grazie a una legge che il ministro della Salute Beatrice Lorenzin definisce «rivoluzionaria per il nostro paese».

Il problema, in Italia, tocca da vicino 15 milioni di persone che vivono la loro vita a contatto con disabilità più o meno gravi. Secondo l'Istat, nel nostro paese, i disabili sono 2,2 milioni. Tra coloro che hanno disabilità gravi, 580 mila hanno meno di 65 anni; 260 mila vivono assieme ai genitori e 86 mila hanno padri e madri ormai molto anziani.

Per Marazziti, con la legge sul "Dopo di noi" le famiglie «vengono liberate da un incubo: quello di non poter morire». Grazie a questa norma sarà possibile usufruire di agevolazioni fiscali. In primo piano ci sono anche la continuità abitativa, le assicurazioni e un trust per l'assegnazione dei beni. «Mentre si è ancora in vita

– spiega il presidente della Commissione affari sociali – nell'uso e nella destinazione si avrà la possibilità di destinare fondi vincolati. Beni e risorse che permettano ai propri familiari o amici disabili di continuare a vivere dignitosamente».

Commentando quella che per lui è una «buona legge», Marazziti non risparmia una critica al passato. «Lo Stato non era assente» dice. «Ma per tante, troppe persone la risposta è stata troppa istituzionalizzazione, spersonalizzazione e solitudine. Non solo dei disabili gravi ma anche delle famiglie».

Il provvedimento, come ricorda l'onorevole Pd Edoardo Patriarca (anche lui componente della Commissione affari sociali), era atteso da due legislature.

«Obiettivo del testo è favorire il benessere, l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità» aggiunge Patriarca. «Mentre presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali viene istituito uno specifico fondo, qua si introduce la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative, con l'incremento da 530 a 750 euro della detraibilità dei premi per assicurazioni versati per rischi di morte. Inoltre – conclude Patriarca – si introducono agevolazioni a vantaggio dei trust, prevedendo che questo tipo di trasferimenti di beni, all'atto della loro istituzione o anche successivamente, siano esenti dall'imposta di successione. Essenziale sarà ora fare il possibile perché l'iter del provvedimento spedito».

<http://sociale.corriere.it/legge-sul-dopo-di-noi-ce-il-si-della-camera-ecco-i-primi-150-milioni/?cmpid=SF020103COR>

**ALTRE NOTIZIE UTILI
SUL PROSSIMO NUMERO DI AMICI PER LA PELLE**

BERGAMO

In occasione della IX Giornata delle Malattie Rare del 29 febbraio 2016 Vincenzo Orlando Consigliere Nazionale e Responsabile Regionale ha organizzato un convegno informativo sulle Neurofibromatosi e sulle malattie rare in un liceo scientifico della città di Bergamo. Insieme a Vincenzo per ANF erano presenti anche le nostre consigliere Adelia Frigè, Angiolina Sabatti e la nostra socia nonché moglie di Vincenzo Roberta Natali.

"Per la IX Giornata Malattie Rare abbiamo deciso di parlare di Neurofibromatosi e di Malattie Rare direttamente con dei ragazzi di un liceo scientifico di Bergamo, in modo particolare con 5 classi dell'indirizzo Biotechologico Sanitario."

Andare in un liceo scientifico insieme ai medici specialisti e ricercatori a parlare di Malattie Rare e di Neurofibromatosi a dei ragazzi e ragazze delle scuole superiori ed è stata un'esperienza unica e gratificante.

Tutti i ragazzi hanno dimostrato un grande interesse per le MR e la ricerca, (chissà magari tra di loro qualcuno deciderà di diventare un ricercatore o un medico..) i docenti e la direzione scolastica entusiasti ed orgogliosi di averci ospitati, i medici specialisti relatori sorpresi di tanto interesse e attenzione da un pubblico non di pazienti.

In poche parole una giornata fantastica per ANF. Un'esperienza secondo noi da ripetere in altre scuole di altre città, questa esperienza ci conferma che per noi è importantissimo parlare e far conoscere le MR e in particolare le Neurofibromatosi a tutta la società, che risponde con interesse. Così facendo in futuro noi pazienti non saremo più soli nel richiedere più risorse dedicate alle MR (finanziamenti alla ricerca e aumento di risorse ai centri NF) ma potremmo contare sull'appoggio di tutta l'opinione pubblica.

Erano presenti per ANF: Vincenzo Orlando, Roberta Natali, Adelia Frigè, Angiolina Sabatti. Un grazie particolare a Professor Poloni Marco, alla dottoressa Regina Barbò sempre presenti e



disponibili per tutti noi. Grazie anche alla dottoressa Daina Erica del Centro Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Vincenzo, Roberta, Adelia e Angiolina

Sabato 27 febbraio 2016 per la IX Giornata delle Malattie Rare presso Aula Magna del P.O. Vittore Buzzi di Milano si è svolto un incontro Scientifico dal titolo " Dare Voce alla Malattie Rare" con la collaborazione ed in video conferenza con l'Ospedale Gaslini di Genova. Partecipare a questo incontro scientifico è stato molto importante per noi di ANF.

la presenza della nostra associazione ci mette in condizione di far conoscere in modo efficace non solo ai medici e specialisti dei vari ospedali ma soprattutto ai rappresentanti delle varie istituzioni presenti (Comune, Regione), le necessità, i bisogni e le speranze dei pazienti con Neurofibromatosi.

La giornata con grande soddisfazione ci ha confermato che ci sono medici specialisti che dedicano la loro vita professionale ed umana a pazienti con Malattie Rare con grande passione e con grande umanità.

Le strutture ospedaliere con ambulatori dedicati alle MR hanno dimostrato la volontà di andare avanti nella cura ed assistenza ai pazienti con malattie rare. Certo c'è tanto ancora da fare perchè le risorse economiche e umane a disposizione dei centri MR non sono sufficienti, il compito di tutte le associazioni e quello di far conoscere le MR a tutti e di chiedere maggiori risorse alle istituzioni da investire nella ricerca e

nell'assistenza delle persone con Malattie Rare, perchè noi malati rari siamo rari ma siamo tanti e tutti insieme dobbiamo e possiamo far sentire la nostra voce.

Alcuni numeri della giornata

- 1) 190 iscritti + circa 30 persone che non si sono iscritte (bambini, volontari, Associazione Naz. Carabinieri + personale Regione)
- 2) 12 Ospedali partecipanti
- 3) 34 Associazioni di Pazienti che hanno partecipato
- 4) 23 Relazioni Videoregistrate in Aula Magna (3 dal Gaslini)
- 5) 15 Video-interviste tra le Associazioni di Pazienti che non hanno tenuto relazioni in aula
- 6) 2 Videoclip in aggiunta al resto del materiale
- 7) 6 Volontari Centro Mal Rare
- 8) 4 Volontari Clinica Pediatrica
- 9) Presenti i rappresentanti Mediaset, Sole24Ore, Avvenire (a titolo professionale e non)
- 10) Catering (6 persone)
- 11) Assistenza in aula Magna e logistica nell'Atrio (3 Persone)
- 12) Circa 27.000 contatti su Facebook, circa 9000 email inviate, 13) 120 telefonate circa nella fase di preparazione all'evento
- 14) 10 ore complessive di attività (7.30 ore di convegno)

Vincenzo Orlando
Consigliere e Responsabile Sezione Lombardia
A.N.F.



FOGGIA "NUOVA ESPERIENZA PER ME"

Il 27 febbraio, in occasione della Giornata mondiale delle Malattie Rare, sono partito con mia madre Lia, mio padre e mio fratello Simone verso San Giovanni Rotondo.

Siamo arrivati al poliambulatorio per le 9:00 circa e appena entrati, dopo aver preparato il banchetto, indosso la maglietta e la spilla a me consegnate per la Giornata delle Malattie Rare. Mamma mi aveva spiegato in che cosa consisteva dicendomi che di solito si avvicinano solo persone "toccate" da questo argomento. Anche se sapevo più o meno in cosa consisteva, non sapevo bene come comportarmi. Quando arrivò la prima persona, io ero seduto lì dietro il banchetto. Lei si avvicina e dice: "Vado a prendere i soldi e arrivo subito". Io un po' imbarazzato accenno un sorriso poco evidente e faccio come segno di sì con la testa.

Dopo ha iniziato ad avvicinarsi più gente. All'inizio tendevo a nascondermi dietro mamma, che dava informazioni ed era occupata a dialogare brevemente con le persone che si avvicinavano. Più tardi mi sono ambientato e ho aiutato abbastanza.

Le mie sensazioni?

Certo sono rimasto colpito e anche in parte

divertito a poter aiutare, ma ne sono uscito anche un po' confuso. Perché non sapevo se essere felice per l'esperienza o triste per quelle persone che avvicinandosi ci hanno raccontato le loro condizioni e considerazioni. Di certo sono rimasto soddisfatto e sarei felice se potessi partecipare ad un'altra manifestazione del genere.

Gianpio Scarpiello

Uniamoci per far sentire la voce delle malattie rare...ed anche questa volta grazie alla disponibilità del reparto di pediatria della Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo con il primario professor Michele Sacco ed i dottori Pasquale Pio Maccarone e Carmela De Mecco abbiamo fatto sentire la nostra voce forte.

Questa volta è stata un'esperienza ancora più forte perché insieme a me c'erano mio marito Francesco ed i miei due bimbi che sono stati felicissimi di partecipare.

Come sempre si torna a casa felici e carichi di tante sensazioni diverse, gioia ma anche tanta tristezza...tristezza perché la maggior parte della gente che si avvicina al



banchetto basta guardarla negli occhi per vedere tanta sofferenza e dolore.

Una mamma in particolare mi ha colpita, mi ha raccontato del suo bimbo affetto da una gravissima malattia rara, mi ha poi guardata negli occhi e non so cosa sia scattato in noi ma ci siamo abbracciate strette e tra le lacrime ci siamo ripromesse di sentirci e lo faremo ed è bellissimo condividere pensieri e paure.

Son passate poi tante altre persone, chi solo per sapere, chi perché aveva dei familiari con qualche malattia rara, chi prendeva i nostri orsetti per i propri nipotini e chi metteva un'offerta perché sosteneva che la ricerca va aiutata!! I nostri amici Chicca e Batù hanno avuto un gran successo.

Tutto questo l'ho vissuto anche insieme alla splendida famiglia di Filomeno che come sempre era presente per quest'evento.

Poi verso la fine della giornata, avevamo messo già via quasi tutto, è passato un ragazzino forse di 11/12 anni, ci ha guardati e si è allontanato un po', ha messo le mani in tasca ed ha tirato fuori alcune monete è venuto poi verso di noi e mettendo 3,20 euro sul banco ha detto: io voglio dare questi ed è scappato via senza voler prendere nemmeno una spilletta dicendo: no no grazie! Chissà cosa c'è dietro il tuo gesto comunque grazie piccolo ometto, il tuo piccolo grande dono ha un valore inestimabile.

Ringrazio ancora il professor Sacco, la dottoressa De Mecco ed il dottor Maccarone per la disponibilità e la presenza accanto a me ed all'Associazione in questo momento così importante.

Lia di Felice, Consigliere e Responsabile Regionale Puglia ANF

CAMPAGNOLA EMILIA

Sabato 27 Febbraio 2016 in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, presso la sala "Rodari" del Polo Scolastico Galileo Galilei, via Gramsci,3 - a Campagnola Emilia (RE)- alle ore 16,30 si è tenuta una conferenza divulgativa ed esplicativa dal titolo: "Malattie rare: Le Neurofibromatosi, l'importanza di una diagnosi precoce"

Per l'occasione sono intervenuti:

Prof. Edoardo Caleffi Direttore U.O.C. Chirurgia plastica Azienda Ospedaliera e Universitaria di Parma e Responsabile del Centro



specialistico per la Neurofibromatosi Dott.sa Elena Boschi Responsabile dell'ambulatorio specialistico di Parma Corrado Melegari Presidente Nazionale della Associazione dei Pazienti

PIEMONTE

Il clima non è stato a nostro favore infatti ha piovuto a dirotto in pianura e nevicato in montagna, come non accadeva da tempo, per fortuna i nostri eventi si sono celebrati al chiuso e l'affluenza delle persone è stata notevole; anche l'affissione dei manifesti per strada e i cartoncini informativi appesi sugli autobus urbani non risentivano degli eventi atmosferici.

Entriamo più in dettaglio sui due eventi che hanno caratterizzato la giornata, un incontro/dibattito la mattina e uno spettacolo teatrale la sera. L'incontro è avvenuto presso la facoltà di Medicina di Torino in Corso Raffaello 30, nell'aula Morpurgo, organizzato dal CMID (Rete delle Malattie Rare del Piemonte e Valle D'Aosta) dove il Prof. Roccatello e il Dott. Baldovino hanno parlato di PDTA, rapporto con gli ERN, LEA. Le novità nella sanità sono tante e poi ci



sono le nuove normative Europee in arrivo, vedi Ern, che faranno cambiare molte cose, il duo di esperti Roccatello Baldovino, io li cito sempre nei miei articoli che riguardano i convegni sulle Malattie Rare in Piemonte e Valle D'Aosta, sanno tutto in materia. Ricordo a tutti che hanno organiz-

zato anche dei convegni dove si è parlato di Neurofibromatosi, in uno era intervenuto anche il nostro caro Presidente, Corrado Melegari.

La sera di Sabato è stata dedicata al Teatro, infatti c'è stata la rappresentazione, in forma di Musical, della vita di Madre Teresa di Calcutta, da parte della Compagnia Teatrale della Torre di Mathi Canavese (TO). Lo spettacolo ha avuto luogo presso il Teatro Giulia di Barolo, in Piazza Santa Giulia 2/bis in Torino, preceduto da una spiegazione dell'evento; la partecipazione, nonostante la forte pioggia, è stata notevole, il teatro era pieno.

Un bel successo, tutto questo perché le malattie rare non siano più così rare nella conoscenza delle persone.

Felice Mostacci, Consigliere e Responsabile Regione Piemonte

TERNI

The Dark Side of The Sun racconta di persone costrette a vivere "alla rovescia".

Il loro giorno è la notte. Lo Xeroderma Pigmentosum (XP) è una malattia rara della pelle che non permette a chi ne è affetto di stare a contatto con la luce solare, pena le ustioni e anche la morte.

Animato dal romano Lorenzo Ceccotti e diretto da Carlo Shalom Hintermann: The Dark Side of the Sun, il lato oscuro del Sole. Negli USA è sbocciato "Camp Sundown", un fiore della notte, un campo estivo per i ragazzi affetti dall'XP dove tutte le attività si svolgono alla luce della luna. Un'escursione della macchina da presa nel silenzio della notte che può essere animata da bambini che non possono vedere il sole, ma hanno la luce dentro, quella della vita che devono costantemente proteggere grazie anche ai loro genitori.

Le paure di questi piccoli combattenti sono state disegnate da Lorenzo Ceccotti con un delicatissimo stile Miyazaki che mette in scena una favola bella sulle figure ancestrali del giorno e della notte, una perfetta controparte dell'oscura realtà che deve vivere chi è allergico al sole.



le culture dell'umanità. Ma, purtroppo, non per questi bimbi. L'importanza di questo documentario sta nella forza sia della storia sia di una costruzione narrativa che non si poggia solo sulla dura realtà ma anche sull'evasione dell'animazione e di quelle favole che hanno fatto sempre bene a tutti.

Un buon esempio per il cinema italiano (e per il suo documentario), che ha prodotto una storia molto esportabile, bellissima, e visibile in qualsiasi parte del mondo perché semplicemente universale, racconta come la vita possa resistere anche al nero della notte grazie all'importanza di scorgere chiari colori negli abissi del dolore.

Ma le tenebre non sono tutte nere. La poesia di The Dark Side Of The Sun è nascosta nell'idea che anche la notte ha tanti colori, tante sfumature che permettono di illuminare la speranza di chi col sole può morire. Il sole, il simbolo della vita per tutte



TREVIGNANO ROMANO PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE CON L'ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI



Finalmente sabato 5 marzo anche a Trevignano Romano (RM), si è celebrata la "Giornata mondiale delle malattie rare". Inizialmente prevista domenica 28 febbraio, era stata rimandata a causa delle pessime condizioni atmosferiche. Grazie ad una tempestiva collaborazione degli uffici comunali, ed all'impegno dei volontari e degli amici, sabato scorso, 5 marzo, eccoci finalmente sul bellissimo lungolago, con uno stand ricco di gadget e dépliant informativi, e tante volontarie pronte a dare tutto il giorno informazioni sulla giornata e sulla grave malattia.

Grazie a Tobia, Batù e Chicca, andati letteralmente a ruba, abbiamo raccolto fondi per l'Associazione Neuro Fibromatosi Onlus, di cui è socia l'organizzatrice e anima dell'evento, Sara Villa, come Flavia, venuta da Roma per dare una mano, distribuendo molte informazioni.

Alle 15, sotto un cielo minaccioso, con vento forte e anche qualche goccia di pioggia, si sono uniti tanti amici e giovani studenti per creare una catena umana molto speciale con la scritta "uniamoci per le malattie rare e la neurofibromatosi" che ha incuriosito ed è stata applaudita dal pubblico di passaggio. I grandi cartelli con la scritta, come i manifesti dell'iniziativa sono stati

praticamente regalati da Fulvio e Daniele, titolare e figlio della tipografia locale Center Color che non finiremo mai di ringraziare. Ma il nostro grazie più grande va alle tante persone che sono venute e hanno contribuito a rendere questa giornata davvero speciale. Il successo dell'iniziativa, malgrado il pessimo clima, ci ha subito fatti

rimettere al lavoro per riproporla in occasione del mese di maggio, mese dedicato alle neurofibromatosi, con la speranza che il tempo ci sia più di aiuto e una catena umana ancora più grande e un più bel panorama del nostro splendido lago!!

Anna Fabbricotti

SENIGALLIA

In occasione della IX giornata delle malattie rare la sezione regionale ANF Marche a organizzato un pranzo conviviale al circolo ARCI Borgo Bicchia di Senigallia.

Giornata pienamente riuscita, infatti erano presenti 55 persone che anno capito il motivo e lo scopo di ritrovarsi. Molti amici conoscenti e parenti, da fuori regione sono arrivati i soci Daniela e Roberto Fanti, Stefano (Pepo) Savioli per le Marche Riccardo Andreoni e signora io (Maurizio) e signora. In rappresentanza del Comune di Senigallia il Dott. Girolametti assessore alla sanità (il Sindaco era fuori città).

Un successo oltre di partecipanti anche della cucina del Circolo che si è prodigata volontariamente a cucinare cose squisite. Forse bisognava fare qualcosa di diverso



che un pranzo, per la data dell'ultimo giorno di febbraio giornata delle Malattie Rare, ma mi è sembrato che anche questa iniziativa abbia funzionato ugualmente, con il materiale informativo distribuito e le parole del Dot. Girolametti, che ha spiegato la malattia.

Per concludere volevo ringraziare di cuore lo staff del circolo ARCI del Borgo Bicchia che si è prodigato alla riuscita di questa giornata.



Amici per la pelle...

FIOCO AZZURRO E ROSA NELLA FAMIGLIA ANF

Tobia ha un fratellino e una sorellina: Batù orsetto marrone e Chicca orsetta bianca. Sono morbidi e coccolosi Per chi li volesse potete trovarli presso i banchetti ed in tutti gli eventi promossi da ANF.

Oppure potete contattare i responsabili regionali, ove sono presenti, o la sede nazionale ANF.

E' previsto un contributo minimo di 8 euro. Se spediti a domicilio in aggiunta è previsto il contributo delle spese postali.

Sono arrivati in sede e vi aspettano.

Non sono bellissimi?

Se volete inviarci la vostra foto con Chicca e Batù potete mandarla all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org in formato jpg corredata dal vostro nome. Ricordo che per i minori serve l'autorizzazione dei genitori. Le foto saranno pubblicate nel primo Giornalino utile



Batù e Chicca



Sono arrivati!

Una Chicca e un Batù allietteranno le giornate dei bambini presso la scuola dell'infanzia "Domus Pascoli" a San Mauro Pascoli.

Questo asilo lo frequenta la mia nipotina, e mio fratello ha avuto la brillantissima idea di comprarne due da donare alla sua sezione, la sezione delle lucciole

Io non ho frequentato questo asilo, adiacente alla casa del poeta Giovanni Pascoli, ma li ho tanti ricordi d'infanzia, la partenza in processione per la Prima Comunione, e per la Santa Cresima, rispettivamente nel 1993, e nel 1997, e le feste di inizio e fine di ogni anno di catechismo

Dai primi anni '30 del secolo scorso, fino al 1998 l'asilo infantile è stato gestito dalle suore dell'ordine di Maria Bambina, ma una crisi vocazionale delle suore di quell'ordine, le costrinse ad abbandonare il paese, e furono trasferite in altre città.

Nemmeno una cospicua raccolta di firme, e nemmeno l'intervento del sindaco servirono per lasciare almeno un paio di sorelle in paese.