



AMICI PER LA PELLE

Gennaio 2018
Uscita n. 53

Giornalino di informazione
sulle neurofibromatosi realizzato da ANF
(Associazione Neuro Fibromatosi) Onlus
Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in abbonamento Postale
D.L. 353/2003
(conv. in Legge 27/0 2/2004, n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Parma
Conto Corrente Postale 11220431

Amici per la pelle

Direttore Responsabile:
Dott.ssa Elisa Pellacani

In redazione:
C. Melegari, E. Platani, S. Vasé

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: Associazione Neuro Fibromatosi -
onlus - Via Giuseppe Righi, 1VA
43122 Parma -
Tel. e Fax 0521 771457

Internet: www.neurofibromatosi.org
anf@neurofibromatosi.org

Stampa: Nero Colore - Correggio

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

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

Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -

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

Care Amiche, Cari Amici, ANF, un forte e caloroso abbraccio a tutte e tutti. Il 6 e il 7 ottobre si è svolto a Catania il Congresso Nazionale sulle Neurofibromatosi, finalmente siamo riusciti ad organizzare questo evento in Sicilia.

Il Congresso è stato possibile realizzarlo grazie alla collaborazione fra ANF Parma, Prof. Ruggieri, Società Servizitalia, ANF Sicilia e soprattutto grazie al Presidente Corrado Melegari che ha creduto in questo Congresso e al lavoro di Sara Vasé che ha tenuto tutti i collegamenti rinunciando alle ferie pur di vedere realizzato questo progetto. Grazie Sara per il cuore che hai messo.

Il Congresso è andato benissimo, abbiamo raggiunto la quota prevista delle 200 persone e sono contento di questo risultato raggiunto frutto di un lavoro di squadra quale è la grande Famiglia ANF.

Il programma molto interessante su due giornate con notizie sulle neurofibromatosi sia 1 che 2 e sulla ricerca. Tutti i relatori impegnati in prima persona ci hanno fatto vedere con diapositive e relazionando con il pubblico, quanto la lotta contro le Neurofibromatosi sia continua e senza soste e il loro impegno per garantire una migliore qualità della nostra vita e dei propri figli.

Al convegno hanno partecipato le associazioni, Ananas - Linfa - European Neurofibromatosi Group - Ern Centuris, che hanno dato il loro contributo di idee.

Molto bello l'intervento del Presidente, Corrado Melegari, che ha commosso tutti con le sue parole dette con il cuore.

Nell'ambito dell'Assemblea dei Soci è stato eletto il nuovo Comitato Scientifico ANF che ha nominato come Presidente, il prof. Martino Ruggieri.

Auguro un proficuo lavoro al nuovo Comitato Scientifico.

Io invece nel ringraziare tutti i presenti ho posto il problema che i medici devono fare

rete e soprattutto fare in modo che finiscano i viaggi dal sud verso il nord ed essere curati nella nostra regione ed avere centri di riferimento in Sicilia.

I Congressi, come sempre, sono un momento che dedichiamo a noi stessi. E' bello incontrarsi, stare insieme, abbracciarsi, ridere e scherzare, le amiche e gli amici di sempre persone super splendide, ognuno di noi con la nostra storia e i nostri problemi da affrontare giorno dopo giorno e ogni giorno rafforziamo il nostro rapporto umano. Ho vissuto questo Congresso in modo diverso dagli altri visto che si è svolto nella mia Regione ed ero impegnato in prima persona in quanto responsabile ANF della Sicilia, a dialogare con medici e partecipanti.

Le persone si sono aperte e raccontato la loro vita, grazie per aver condiviso con me questa vostra esperienza.

E' stato bello vedere l'entusiasmo, degli amici di sempre e dei nuovi, si leggeva nei loro sguardi che la Sicilia ha trasmesso sentimenti di forza e di rispetto.

La sera al ristorante, mi sono commosso, sono spuntate delle lacrime dopo la lettura di un pensiero del gruppo Sicilia.

Grazie siete delle persone stupende!

Un grazie a Lia che ha affrontato chilometri fra treno e aereo e per la prima volta ha preso l'aereo pur di non mancare al convegno. Un grazie a tutte le amiche e amici che con la loro presenza mi hanno fatto un regalo da scrivere nel cuore per le stupende ore trascorse insieme a voi... siete delle persone meravigliose.

Dalla Sicilia un forte Abbraccio.

Insieme siamo una grande forza.

*Giuseppe Barbaro
Responsabile ANF Sicilia*

Amici per la pelle...

CATANIA 6/7 OTTOBRE

Finalmente eccoci quà e per la prima volta tutti insieme i fratelli della Toscana, Puglia, Lazio, Campania, Emilia Romagna, Marche e Sicilia per il grande congresso svoltosi al policlinico di Catania, dopo tanti sacrifici del nostro responsabile Sicilia il grande Giuseppe Barbaro.

Finalmente il tuo sogno si è realizzato eri felice del grande successo ottenuto e vederti emozionare mi ha riempito il cuore orgoglio e tenerezza, nel vedere che persona splendida sei...in questi giorni ho conosciuto persone stupende! Spero che la mia bella terra vi sia piaciuta.

Un affettuoso saluto va a Maria e Vincenzo che ci tenevano moltissimo a questo congresso ma per motivi personali non hanno potuto partecipare!!! Vi abbraccio tutti a presto!!!

Sabrina, Giovanni, Valentina, Mariantonietta e Daisy



...RICORDI DI VIAGGIO...

Caro Giuseppe, grande amico, finalmente il tuo sogno di fare un congresso in Sicilia si è realizzato...

Ti abbiamo visto molto emozionato nel realizzare questo tuo grande sogno, ma alla fine ci sei riuscito e noi, membra della Sicilia, siamo fieri di te, perchè sei un grande...

Mi ricordo uno dei primi congressi che ho fatto con l'Associazione cosa mi hai detto: che se non si fosse riuscito a fare qualcosa in Sicilia era anche colpa tua.

Ma dopo tante fatiche siamo riusciti a fare questo piccolo gruppo in Sicilia, in cui veramente ti vedo soddisfatto e fiero; come tu ben sai, Peppino, la nostra amicizia con i ragazzi (Sabrina, Giovanni e Vincenzo) va anche al di fuori degli incontri che facciamo a Catania...

Che dirti, Peppino nostro?!? Continua sempre così e noi, tue membra, corriamo insieme a te per vincere questa battaglia tutti insieme!

Il tuo gruppo Sicilia che TVB"

Valentina Marabita



Giuseppe Barbaro

Non è facile organizzare un momento informativo, che sia un Convegno, un Congresso, una serata. Ci vuole tempo, pazienza, collaborazione da parte di chi organizza.

Si inizia mesi prima.

Serve dapprima la volontà di farlo. E quella ad ANF non manca mai.

Le risorse economiche. La disponibilità di un posto dove farlo, di un medico di un centro NF che stenda un programma scientifico che sia interessante, completo, informativo.

Il programma richiede la disponibilità di altri relatori, dando dei tempi, inserendoli a seconda delle specificità, devono essere liberi in quel giorno da reparto, -altri convegni, consulenze, turni, impegni, lavoro, sala operatoria, redigere una relazione, preparare le slide, un argomento preciso.. E non è semplice perché anche loro devono prepararsi.

Fino all'ultimo il programma è in continua evoluzione.

Ci sono da spedire convocazioni, organizzare la segreteria, le presenze, cercare disponibilità alberghiere, trasporti, e nonostante tutto l'anticipo c'è sempre qualche ritardatario o qualche intoppo.

Le presenze determinano i posti. La legge parla chiaro: non possono esser-

ci più persone di quelle che il locale può contenere, come per teatri, concerti, stadio,... e non solo...le presenze determinano caffè e lunch, eventuali cartelline che sono da preparare per tempo.. insomma non è un lavoro da poco perché oltre a quello c'è tutto il resto, la normale amministrazione di ANF, dei medici.

C'è un continuo interagire fra segreteria ANF, medici, organizzazione, Presidente, responsabile regionale di riferimento.

Non è semplice anche considerando che si fa tutto a titolo di volontariato. Quindi nel tempo libero.

Tempo tolto alle famiglie, al divertimento, agli impegni.

Provate a pensarci.

E si capirà che non è fattibile avere un convegno sotto casa, in ogni città della propria regione, ma per questo ci sono treni, aerei, auto, pullman. Voglia di esserci, di incontrarsi, di rivedersi, di ascoltare ciò che riguarda noi e la neurofibromatosi.

Ci si sposta per il concerto del nostro cantante preferito, per uno spettacolo teatrale, per le vacanze, per un weekend... niente è impossibile!

Sara

La paura di volare era tanta...ma proprio tanta e poi partire in treno da Foggia per prendere aereo a Bologna con gli altri..beh non è stata proprio una passeggiata ma lo dovevo a Pippo ma soprattutto VOLEVO...era troppa la sua felicità per questo Congresso.

Ci ha lavorato tanto e volevo stargli accanto, condividere la sua gioia, vivere con lui le emozioni e la gioia.

Lui merita tutto il bene, l'affetto e la stima da parte mia.

Fa niente che in un giorno ho fatto colazione in Sicilia, pranzo in Romagna e cena in Puglia..lo rifarei mille volte.

Ti voglio bene zio Pippo

Lia

Amici per la pelle...

In viaggio verso Catania

Siamo partiti da Parma, Reggio Emilia, Cesena e Foggia. Appuntamento: Bologna.. alle 5 del mattino!

Si viaggia in piena notte, ovviamente non si dorme perché l'adrenalina è a mille... non si può perdere l'aereo, non si può arrivare tardi, e se trovo traffico?

Tutti puntuali. E la fila in aeroporto per il controllo è lunghissima! Sono tutti qui? Viaggiano tutti oggi e a quest'ora? Ordinatamente ci si mette in fila, non senza aver prima preso un caffè..dopo tutto sono le 5 del mattino!

Saliamo sull'aereo ..decollo... è ancora buio. Le nuvole sotto di noi sono grigie. Arriveremo vedendo il sorgere del sole, spariranno le nuvole, ed anche chi ha paura o pensava di averne scende felice. (un po' meno il ragazzo seduto accanto a Lia non è stata zitta un attimo).

In un'ora arriviamo, senza traffico, senza pedaggi, senza stress e con un a spesa esigua.

Ci aspettano. Foto. C'è un clima davvero diverso dall'umidità delle pianura..il sole ci dà il buongiorno.

Arriviamo in hotel. Ci accoglie Giuseppe con il solito sorriso e dolcezza. Siamo in hotel? No vogliamo vedere Catania. Ci si incontra con altri viaggiatori, di Firenze. Siamo tutti lì per il congresso Nazionale ANF, ma abbiamo la mattina libera per poter girovagare. E di cose belle ne abbiamo viste!

Monumenti, fontane, il mercato del pesce, pupi e negozi di souvenir, abbiamo camminato in via Etnea, preso ricordini (tra cui un'oca meravigliosa per una di noi a voi immaginare a chi e' stata regalata) e... un caffè.. che è stato strategico.. infatti non era voglia di caffè ma la voglia di assaggiare i famosi cannoli.. non si poteva non farlo...

E si cammina... si chiacchiera, si scattano foto.. si pranza e si riparte. Stesso pulmino. Stesso autista. Non credo guiderei per la città, davvero bisogna essere abilissimi a zigzagare, a schivare, meglio

essere passeggero.

Arriviamo nella sede del Congresso. Siamo tutti eleganti perché è la prima giornata, quella introduttiva. E li rincontriamo Amici che arrivano da tutta Italia. Medici, Soci, Amici, visi nuovi.. la sala si riempie, la Segreteria ANF accoglie tutti. E ci si scambiano a volte i ruoli. Perché tutti ci si dà una mano. ANF è un insieme di persone, è un noi.

Dopo gli abbracci, dopo le chiacchiere ecco... si entra... chi resta fuori e riorcina. C'è un via vai di persone.. c'è da firmare, registrare, consegnare! Le due Segreterie si danno una mano, ognuna ha un ruolo definito ma la collaborazione non deve mai mancare. Da fuori si sentono le mani che applaudono, sbirciamo dalla porta... l'aula è piena. Un successo!

Alla sera cena. Insieme. Le pietanze sono buonissime e la tradizione siciliana non manca. Ci sono tre musicisti che ci allietano con la loro musica popolare. Fra chiacchiere ed ascolto la tensione accumulata si attenua. Ma dobbiamo andare a riposare.. domani prosegue il nostro impegno.

7.30 del mattino. Pronti? Si riparte. Borse e borsoni. Il primo pulmino parte. Dobbiamo essere in largo anticipo sull'apertura per predisporre il tavolo, accogliere, coadiuvare i lavori.

Ci sono ruoli e ruoli. Aiutare non è invadere, non è prevaricare.

L'aula è nuovamente piena di persone, perché come dice una saggia persona "il paziente è prima una persona" e così in sede di Congresso saranno cambiati i due nomi... persone non pazienti, nella terminologia utilizzata.

Tante relazioni, tanti argomenti, i medici che esporranno sono 78. Si affrontano molte tematiche. Si fanno tante domande. Qualcuno si impressiona vedendo le slide, qualcun altro invece vede che le soluzioni ci sono e che si può migliorare quello che crea disagio.

Verso la fine i Soci vengono invitati all'Assemblea.. e si spostano in un'altra salet-



ta. Ci sono punti importanti da esporre. Ci sono notizie da condividere. C'è l'elezione del nuovo comitato scientifico da definire.

E c'è sempre quel NOI che emerge. Perché siamo tutti impegnati per la stessa "battaglia". Abbiamo le stesse speranze. Abbiamo la stessa voglia di informazioni. E nel volontariato non esistono le medaglie, ma la volontà di non sopraffare l'altro, di non prevaricare i ruoli, di viaggiare sullo stesso treno, stessa classe, stesso vagone.

Finito. Finito il Congresso, finita l'Assemblea, finite le forze. E si riparte... per una cena insieme. La convivialità non deve mancare. Le sorprese neppure. Ed una è in agguato per Giuseppe, anima e cuore di ANF Sicilia. Ci regalerà la sua commozione, le sue parole. Un bellissimo regalo. Il viaggio è finito, si riparte. Ognuno per la sua destinazione. Chi si ferma per assaporare un po' di vacanza. L'aereo ci aspetta. Le nostre famiglie ci aspettano. È sempre un'emozione grande ritrovarsi. A volte è faticoso. A volte meno. Bisogna gestire tempo, impegni, magari prendersi giorni, ma come ci si sposta per una visita, per una vacanza, per un concerto ci si deve spostare per ascoltare quello che la parte medico scientifica ci riserva. Questo è l'impegno. Ed ogni volta è bello riabbracciarsi perché, inutile negarlo, siamo una piccola comunità di Amici che vanno oltre la neurofibromatosi.

Annamaria, Lia, Sara



consiglieri e responsabili ANF



consiglieri e responsabili

DOTTORESSA BOSCHI

Dal giugno 2015 sono la referente, insieme al mio Direttore, Dott. Edoardo Caleffi, dell'ambulatorio multidisciplinare aziendale della Neurofibromatosi, grazie ad un contratto a progetto, cofinanziato AOU di Parma-ANF, dal titolo "L'approccio multidisciplinare del paziente affetto da Neurofibromatosi".

Il progetto, finalizzato al miglioramento del percorso di cura c/o la nostra Azienda del paziente affetto da Neurofibromatosi, ha avuto dalla sua nascita ad ora una crescita progressiva, grazie alla collaborazione di tutti i 28 specialisti coinvolti.

Dal 2015 ad oggi si è riscontrato un incremento esponenziale del numero dei pazienti che si rivolgono al Centro di Parma, per la cura della Neurofibromatosi e al numero di ricoveri c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni per la competenza chirurgica.

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

- 2015: 28 pazienti
- 2016: 60 pazienti
- 2017 (fino al 17/10): 80 pazienti

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

Nel 2015 i pazienti extraregione ricoverati c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni con NF sono stati 13, nel 2016, 37 e nel 2017 (fino al 17/10), 67.

Come responsabile dell'Ambulatorio multidisciplinare della Neurofibromatosi,

è un grande privilegio per me illustrare l'attività svolta con successo in questi ultimi due anni, dal suddetto ambulatorio, che ha come obiettivi il primo e delicato approccio del paziente affetto da NF, la presa in carico del paziente con la prescrizione di eventuali esami strumentali e visite specialistiche e la programmazione operatoria per i pazienti chirurgici. L'ambulatorio, che vede la collaborazione di 28 specialisti aziendali, ha attualmente in carico 192 pazienti provenienti da Parma e provincia, da tutte le città dell'Emilia Romagna e da altre regioni italiane.

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

Come organizzatrice scientifica dell'evento, alla sua II edizione, ho avuto il piacere di invitare e la fortuna di ospitare molti dei colleghi "parmigiani" che fanno parte dell'ambulatorio multidisciplinare, oltre che alcuni illustri colleghi esperti di Neurofibromatosi, provenienti da altri centri regionali e nazionali, quali Reggio Emilia, Genova, Padova e Terni.

L'evento formativo (accreditato ECM), ha visto i relatori illustrare le ultime novità sulla analisi molecolare del gene NF, confrontarsi sul follow up nel bambino e nell'adulto affetto da NF e sulle delicate problematiche inerenti alla diagnosi pre-natale.

L'UOC di Chirurgia Plastica di Parma, ha illustrato le tecniche chirurgiche per l'asportazione dei Neurofibromi plessiformi e cutanei, quali la "compartimentalizzazione" ormai consolidata da un'esperien-

za ventennale e la "megasesion", tecnica praticata in nessun altro Centro italiano.

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

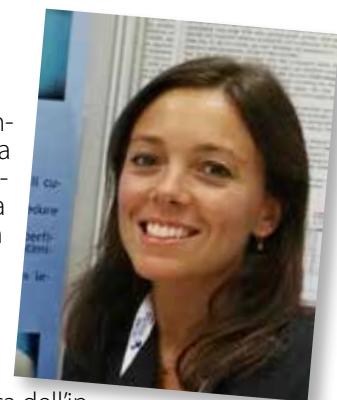
Il convegno è stata un'importante occasione per presentare il lavoro svolto, con passione ed entusiasmo, negli ultimi due anni, dalla nostra equipe.

Altro evento scientifico di rilievo, a cui abbiamo avuto l'onore di partecipare è stato il recente Convegno Nazionale sulle Neurofibromatosi, svoltosi a Catania il 6-7 Ottobre 2017, in cui è stato possibile illustrare le tecniche chirurgiche per l'asportazione dei neurofibromi utilizzate c/o la nostra UO.

L'incremento costante dei pazienti affetti da NF che si rivolgono al nostro Centro per il follow up della patologia di base e per l'asportazione dei neurofibromi e l'organizzazione/partecipazione ad importanti eventi formativi su questa malattia rara, è un segno importante di come Parma stia diventando sempre di più un Centro di riferimento regionale e nazionale.

Cordiali saluti.

Dott.ssa Elena Boschi
Medico libero-professionista
UOC Chirurgia Plastica e Centro Ustioni
AOU di Parma



Buongiorno cari Soci ANF, sono la Dott.ssa Elena Boschi, medico chirurgo, specialista in Chirurgia Plastica e Ricostruttiva e dal 19 Giugno 2015 lavoro c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni dell'AOU di Parma, con un contratto libero-professionale, cofinanziato al 50% dall'Azienda Ospedaliera di Parma e al 50% da ANF.

Come medico dell'UOC di Chirurgia Plastica svolgo gli stessi turni dei miei colleghi Dirigenti medici e contrattisti, che prevedono una turnazione mensile tra i diversi servizi della Chirurgia Plastica, ovvero: reparto Chirurgia Plastica, Centro Ustioni (reparto e sala operatoria), sala operatoria, ambulatorio medicazioni, ambulatorio chirurgico, guardia festiva diurna e notturna di 12 ore (un week end al mese circa), guardia notturna settimanale (preceduta da turno diurno di 12 ore).

Inoltre, sempre dal Giugno 2015, sono la referente, insieme al mio Direttore Dott. Caleffi, dell'Ambulatorio multidisciplinare della Neurofibromatosi, per il miglioramento del

percorso di cura del paziente con NF. Sempre crescente è il numero di pazienti, provenienti da tutta Italia, che si rivolge al suddetto ambulatorio e che viene preso in carico c/o il nostro Centro e sempre più numerosi sono i pazienti con NF, che vengono sottoposti ad intervento chirurgico c/o il nostro reparto.

Come molti di voi sanno, per prenotare una prima visita o una visita di controllo c/o di noi, è possibile inviare una mail alla sottoscritta (eboschi@ao.pr.it) o telefonare al numero del reparto della Chirurgia Plastica 0521/702048 o dell'ambulatorio della Chirurgia Plastica 0521/702773.

In settembre 2016, ho accettato, in comodato d'uso, un cellulare di proprietà di ANF, allo scopo di agevolare la comunicazione tra la sottoscritta e i pazienti, per facilitare la prenotazione di visite, spostare appuntamenti, comunicare referti di esami, ecc.

Tale utenza (331/8990622), come da me indicato allora, è attiva il lunedì, il martedì e il giovedì dalle ore 11 alle ore 13.

A scanso di equivoci ed incomprensioni

con i soci ANF, i pazienti che seguo e i loro familiari, volevo precisare che i giorni e gli orari in cui ho dato la mia disponibilità che il cellulare sia acceso, sono purtroppo solo indicativi, compatibilmente con il resto del mio lavoro c/o l'UOC di Chirurgia Plastica e Centro Ustioni, che prevede turni giornalieri e notturni, di ambulatorio, reparto, Centro Ustioni, sala operatoria, week end e festivi. Nel caso il cellulare non fosse acceso, i pazienti sono invitati a lasciarmi un messaggio o, ancora meglio, ad inviarmi una mail, che riesco a leggere in genere quotidianamente. Mi scuso se vi ho rubato tempo, ma erano precisazioni doverose, perchè molti di voi forse ignorano che non mi occupo solo di Neurofibromatosi.

Mi auguro di poter continuare a lavorare a questo progetto in cui sto investendo molte energie e di cui vado molto orgogliosa e di poter continuare ad essere utile, in qualche modo a tutti voi.

Cordiali saluti.

Dott.ssa Elena Boschi

NEL VENETO, A PADOVA UN NUOVO AMBULATORIO SPECIALIZZATO IN NF2

A Padova un nuovo ambulatorio specialistico sulle NF2, presso il Policlinico di Padova Dipartimento Neuroscienze Otorinolaringoiatria; per prenotarsi telefonare al centralino 049. 8218776 o all'ambulatorio 049.821877 o anche scrivendo un e-mail a: elisabetta.zanoletti@tiscali.it.

Il nuovo ambulatorio presso il già

consolidato Centro di Padova va ad aggiungersi agli altri 58 centri italiani per persone affette da NF e potenzierà la rete ANF di supporto NF2 in età pediatrica ed adulta, un rete unica nel suo genere in Italia.

Questo ennesimo ambulatorio va a potenziare l'assistenza per la NF nella Regione Veneto.



GARGANO PIZZA FESTIVAL

Grande successo per la prima edizione del "GARGANO PIZZA FESTIVAL". Ottima pizza e tanta solidarietà nella città di padre Pio.

A San Giovanni Rotondo si è da poco conclusa la Prima Edizione del "Gargano Pizza Festival" Evento clou dell'Éstate Sangiovese, che ha visto scendere in campo il pizzaiolo dal cuore d'oro Vincenzo Florio, Campione Mondiale di Pizza e devoto di San Pio. Due splendide serate nelle quali sono state sfornate più di duemila pizze e che hanno visto la Piazza del Municipio gremita più che mai di turisti e appassionati gourmet.

"Ho voluto iniziare questo tour tra le cittadine del Gargano proprio da San Giovanni Rotondo perché sono molto devoto di padre Pio e a Lui devo tanto" ha detto il pizzaiolo Vincenzo Florio "Oltre a far conoscere i migliori prodotti della terra garganica, insieme ai miei collaboratori abbiamo deciso di fare di questa Rassegna anche un'opera benefica e abbiamo donato parte del ricavato della vendita delle pizze all'Associazione ANF Associazione che combatte la Neuro Fibromatosi e nelle due serate abbiamo consegnato delle pizze ai reparti di Pediatria Oncologica dell'ospedale di padre Pio, per farla assaggiare ai bam-



mini e alle loro famiglie, ospiti del reparto e abbiamo voluto così far vivere anche a loro un momento di svago e di felicità che anche la pizza può offrire. Per il futuro ho in programma di fare una raccolta fondi per regalare un forno per preparare le pizze nel reparto e andrò ad insegnare ai bambini e ai genitori come si fa la vera pizza. Credo che nella vita bisogna riservare sempre del tempo per chi è meno fortunato di noi e a San Giovanni Rotondo ho trovato il modo per impegnarlo al meglio". Insomma

Vincenzo Florio oltre che Campione del Mondo di Pizza è anche Campione del Mondo di Solidarietà. Complimenti!



LA RICETTA DI QUESTO NUMERO

GNOCCHI RIPIENI

Spesso compriamo prodotti già pronti perché ci sembrano complicati da fare e con lunghi procedimenti, in questa categoria rientrano sicuramente i gnocchi.

Ho sempre pensato che i gnocchi ripieni fossero un piatto estremamente complicato, frutto dell'ingegneria genetica. Invece sono semplicissimi da fare.

Preparandoli in casa scoprirete un sapore del tutto diverso. Una volta che inizierete a farli smetterete di comprarli.

Michela Corradini

www.ipasticcidedellacuoca.com

fotografie di Gianni Rovai: <http://www.arteeimmagini.it/>



INGREDIENTI:

- 1 kg di patate vecchie
- 200 gr di farina
- 1 tuorlo
- 50 gr di parmigiano
- 150 gr di formaggio di capra semi stagionato
- 125 gr di pancetta affumicata
- 300 gr di salsa di pomodoro
- 50 gr di ricotta salata
- basilico
- sale
- pepe
- noce moscata

PROCEDIMENTO:

So già che molti di voi staranno pensando alle patate vecchie, sono quelle raccolte almeno qualche mese prima, meglio l'anno prima, il tempo asciuga gli amidi, la polpa deve essere farinosa e compatta e non acquosa. Quindi per i gnocchi evitate le patate novelle.

Quindi prendete le vostre patate, lavatele per bene e lessatele (Mi raccomando partendo dall'acqua fredda e lasciando la buccia).

Quando saranno morbide passatele allo schiacciapatate e impastate velocemente aggiungendo sale, pepe, noce moscata, il parmigiano e il tuorlo.

Tagliate il formaggio di capra a tocchetti. Se il formaggio di capra non vi piace potete utilizzare il taleggio oppure il camembert, deve essere un formaggio morbido che si possa sciogliersi un po' in cottura ma allo stesso tempo essere compatto.

Con il mattarello stendete l'impasto dei gnocchi, tagliate dei dischi da 7 cm di diametro e al centro mettete un po' di formaggio, richiudete e formate una pallina.

Mentre i vostri gnocchi riposano un pochetto prepariamo il sugo.

In una padella antiaderente, senza nessun condimento, fate tostare la pancetta a cubetti e tenetela in caldo.

Lessate gli gnocchi in acqua bollente salata, appena vengono a galla sono cotti.

Condite gli gnocchi con la salsa di pomodoro calda, la pancetta affumicata, la ricotta grattugiata e qualche fogliolina di basilico.

Vi conquisteranno al primo boccone.

L'ANGOLO DEI GIOCHI

SCOPRI L'INTRUSO

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

"GIOCO 1"

ROMA - LAZIO - INTER - MILAN

"GIOCO 2"

LUSTRO - MINUTO - SETTIMANA - FERIALE

Soluzione:
"gioco 1" ROMA perché è l'unica tra le quattro che è formata da quattro lettere, mentre le altre sono composte da cinque lettere.
"gioco 2" FERIALE perché non indica una quantità di tempo.

L'ANGOLO DELLA LETTURA

Continuiamo con la nostra rubrica molto importante per chi ama la lettura, per chi si avvicina alla lettura, per chi non sa quale libro scegliere. Gaia ci aiuterà a scegliere dalla sua immensa libreria un libro facendone la recensione. Potete consultare il suo blog lultimapaginadellibro.wordpress.com per trovare spunti di lettura. Grazie Gaia!



Alcuni libri sono più che libri: sono storie. Ti entrano dentro e ti fanno a pezzi senza tanti complimenti. Ecco, **“LA CUSTODE DI MIA SORELLA”** non può dirsi un romanzo che va scelto a cuor leggero. Portarlo a termine esige molta forza di volontà, non perché particolarmente brutto, non anzi, ma per la tematica attorno alla quale ruota tutta la vicenda, riassumibile così: una ragazza denuncia i genitori poiché l’hanno concepita come donatrice per le sorelle leucemiche. Un racconto, quindi, fatto di lacrime, dolore, dubbi e sangue.

Ma alle vicende di Anna e Kate si accostano quelle dei genitori Brian e Sara, con il loro passato apparentemente perduto, di Jess e della sua doppia identità, e di Campbell e Julia, di nuovo assieme dopo quindici anni. Tutti hanno qualcosa da dirsi ma non le parole per riuscirci. I personaggi di Jodi Picoult possiedono

un’umanità disarmante, nel bene e nel male. Sbagliano e cercano di rimediare, incappando ogni tanto in situazioni inverosimili ma pur sempre ben contestualizzate.

La narrazione lascia quindi ampio spazio all’introspezione, grazie anche alla presenza dei vari punti di vista, con un linguaggio diversificato, e di un continuo rimando a flashback.

Un po’ troppe, forse, le digressioni in cui l’autrice si perde e che spezzano il ritmo della storia, tutto sommato incalzante e avvincente, imprevedibile e dal finale inatteso. Un epilogo a prima vista troppo rapido ma giustificabile nell’ineffabilità dei sentimenti espressi.

Decisamente uno dei libri più belli e toccanti portati a termine quest’anno

Gaia Zappia

NUOVO GADGET ANF



In occasione del Congresso tenutosi a Catania il 6 e 7 ottobre 2017, ANF ha presentato gli spillini.

La scritta impressa è **ANF END NF**, il messaggio è chiaro e contiene la speranza di tutti noi.

Sono proposti negli eventi organizzati dall’associazione o si possono richiedere presso la sede nazionale.

La proposta è di 3.50 euro cd, e se spediti, in aggiunta, il contributo delle spese postali.

Applicati alla giacca, al maglione, alla felpa, alla camicia, sulla sciarpa, sulla borsa, insomma non ci sono limiti alla fantasia, saranno un bel messaggio per chi li indosserà.

Amici per la pelle...

25 VOLTE GRAZIE

Carissimi amici, quando ho avuto l'idea dell'orso sospeso nel mese di luglio, mai e poi mai mi sarei immaginato tanta partecipazione. Sono veramente felice che questo progetto sia piaciuto, il mio intento era di regalare un sorriso a tanti bambini e bambine caffè-latte e non, e grazie a tutti voi tanti orsetti raggiungeranno tante case dello stivale italiano, si perché dalla Valle d'Aosta alla Sardegna ci sono state tantissime persone che hanno voluto sostenere questo progetto.

Fibro e Mina avranno tanti padroncini che si prenderanno cura di loro. Il mio grande desiderio ora è che nei

prossimi giornalini tanti di loro posino con il peluche che è stato loro donato. Per poter procedere alla pubblicazione è necessario però che un genitore o chi ne fa le veci, inoltri una mail ad anf@neurofibromatosi.org allegando foto del bimbo/a con l'orsetto e autorizzi la pubblicazione della foto del minore.

Moira, Susanna, Stefano, Sara, Caterina, Luigina, Lidia, Giuliana:
ancora tante volte grazie a Voi!!!

Stefano (Pepo) Savioli
emiliaromagna1@neurofibromatosi.it

MONTECITORIO

Anche quest'anno ANF onlus era presente, rappresentata dal suo Presidente Corrado Melegari presso Aula dei Gruppi Parlamentari a Montecitorio, con la Federazione di associazioni di malattie rare "UNIAMO" che ha presentato il III Rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia: confermando l'eccellenza dell'Italia nel campo, con 189 Centri di riferimento su 942 totali negli ERN (European Reference Networks).

Cresce anche la Ricerca, con l'aumento degli studi clinici autorizzati sulle malattie rare: dai 117 del 2013 ai 160 del 2016. Persiste però una disomogeneità territoriale dal punto di vista assistenziale e dell'erogazione dei trattamenti. Indicativa la disparità della distribuzione geografica dei Centri che partecipano agli ERN: solo il 13,6% al Sud e il 19,7% al Centro, contro il 66,7% del Nord. Proposta l'istituzione di un Tavolo per la stesura di un modello gestionale di "presa in carico" del paziente con condizione di malattia rara insieme a tutti gli attori del sistema, rappresentanti dei pazienti inclusi.

Presentato il 27 luglio 2017 nell'Aula dei gruppi parlamentari di Montecitorio MonitoRare, il III Rapporto sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia realizzato dalla Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO F.I.M.R. onlus grazie al contributo non condizionato

di ASSOBIOTEC – Associazione Nazionale per lo Sviluppo delle Biotecnologie (FEDERCHIMICA) e con la collaborazione del Ministero della Salute, dei Centri di coordinamento regionale per le MR, AIFA, CNMR-ISS, Orphanet, Telethon, TNGB, dello Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare e di alcune Società Scientifiche che offre una fotografia aggiornata sul tema delle malattie rare, facendo il punto sul quadro nazionale e quello europeo, presentando dati, analizzando l'ambito della responsabilità sociale, della ricerca e quello dell'assistenza.

Novità di quest'anno è il quadro della situazione italiana nel contesto europeo dove l'eccellenza dei diversi Centri di Competenza nazionali è confermata dai dati sulla partecipazione agli ERN (European Reference Networks), network europei che riuniscono i Centri di expertise per malattie rare e complesse: l'Italia è presente in 23 ERN su 24, con il maggior numero di Health Care Providers rispetto agli altri Paesi, 189 su 942 (20,1% del totale). Anche in termini di rappresentatività dei pazienti negli ePAGs (membri dell'European Patient Advocacy Groups) collegati agli ERN la presenza italiana è rilevante: 25 su 142 (17,6%).

Corrado Melegari
Per saperne di più vai sul sito di
UNIAMO.ORG

UN "GRAZIE" SPECIALE

Carissimi,

volevo ringraziare tutti per aver donato alla nostra Associazione i fondi raccolti durante la serata di Beneficenza del 16 Agosto e devoluti alla nostra associazione.

I Soci **Tommaso** e **Alfonso D'Amico** per la grande sensibilità dimostrata nella raccolta fondi. Presidente della Pro Loco Miglierina, dottor **Michele Brini**, ed i suoi collaboratori per la grande sensibilità ed organizzazione, la **Pro Loco Miglierina** per la grande partecipazione, il Sindaco di Miglierina **Pietro Hiram** e tutta l'**Amministrazione Comunale**, la **Banda Musicale**, il **Panificio Nonna Anna**, l'**Azienda Agricola Vincenzo Scalise**, il **Bar Guzzi**, i signori: **Luigi Guzzi**, **Jessica Panzino**, **Enza Scalise**, **Sara Falvo**, **Michele Pingitore**, **Luigi Guzzi**, **Antonella Torchia**, **Lucio Italo**, **Annamaria Ciabrone**, **Francesca Pallone**, **Roberta Torcia**, **Pietro Gigliotti**, **Giusy Badolato**, **Pasqualino Caligiuri**.

Ringraziamo tutta la **Comunità di Miglierina** e **Amato** e tutti coloro che hanno contribuito a vario titolo alla riuscita di questo importante evento.

La ricerca per noi è molto importante, perché questa patologia è considerata ancor oggi una malattia rara ed i fondi istituzionali sono sempre più scarsi.

Aiuteranno tante persone a continuare a sperare in un futuro più sereno. Abbiamo sempre la speranza di trovare una cura per tutte le persone affetta dalla neurofibromatosi.

Vi ringrazio ancora per la fattiva partecipazione all'attività dell'Associazione, a nome mio personale, del Direttivo e di tutti i nostri Soci.

Il Presidente
Corrado Melegari



Amici per la pelle...

BUON COMPLEANNO LUPIN III

Ciao a tutti amici.

sono Romina e i giorni 12 e 13 agosto, in occasione di una festa che si è tenuta nella mia città, ho allestito una bancarella con i nostri amici: "Chicca, Batù, Fibro e Mina".

Ero alla mia prima esperienza ed ero un pò preoccupata, ma poi, grazie alla nostra amica Sara Villa (che ho stressato con migliaia di messaggi per chiarimenti e consigli visto la sua esperienza), alla fine è andato tutto bene...

Molte persone si sono avvicinate allo stand, facendo domande e offerte. Sono stati due giorni bellissimi, ricchi di emozioni e, oltre a regalare sorrisi a chi ha adottato le nostre mascotte, hanno fatto conoscere la NF a chi non la conosceva.

E' stata un'esperienza unica che spero di poter rifare presto...

Un abbraccio

Romina Colanzi



FERRAGOSTO SUL LAGO – TREVIGNANO ROMANO

In una bellissima e calda giornata d'estate, esattamente il 15 agosto, abbiamo deciso di partecipare con il nostro banchetto al mercatino "Ferragosto sul Lago" a Trevignano Romano.

Come nelle altre occasioni i maggiori protagonisti sono stati i nostri bellissimi orsetti, che hanno conquistato i bambini ma soprattutto gli adulti. È stata una giornata ricca di gioia e di nuovi incontri, molti passanti hanno lasciato un contributo e si sono fermati per chiedere informazioni sulla nostra patologia con la promessa di donare alla nostra associazione il 5x1000.

Tra le risate dei bambini, le chiacchiere e la nostra magnifica pesca ricca di premi realizzati e donati dai nostri amici volontari (volevo ringraziare in particolare modo Annamaria) abbiamo passato



una giornata magnifica e tutti insieme dato un importante contributo alla ricerca.

I nostri ringraziamenti speciali vanno a tutti coloro che ogni volta ci sostengo-

no con infinito entusiasmo da vicino e da lontano. Noi torneremo in piazza sempre più carichi, a presto.

Sara Villa
Responsabile ANF Regione Lazio

LABIRINTO DI SOLIMAS

L'estate scorsa, sono stati giorni caldi e di incontri caffelatte, ho conosciuto la Nadia Sipari, e salito fino quassù anche il nostro Stefano Pepo Savioli che si è fermato qualche giorno, e durante la sua permanenza e per una giornata e venuta qui per conoscerci e passare qualche

ora assieme Anna Gasparoli.

Abbiamo passato una bella giornata tutti insieme. Ho portato tutti a fare un giro divertente per la città, la prima tappa è stata nel nostro "labirinto di Solimas", nel parco del Palazzo Vescovile, ogni estate viene preparato un percorso in un la-

birinto fatto di piante, con al centro un elefante in legno alto 5 metri.

Durante il percorso nel labirinto, si trovano vari giochi per chi vuole provare, tipo un ponte tibetano, una zona relax, ecc...

Dopo molte peripezie siamo riusciti ad uscirne fuori.

Dopodiché abbiamo preso un fresco aperitivo, una visita alle principali chiese, il Duomo e la Parrocchia.

Infine la tappa più importante siamo passati dal nostro "Mitico Edo", Dopo pranzo Anna e suo marito Vincenzo hanno preso la strada per rientrare al luogo dove erano in ferie con i figli, Pepo e ripartito dopo un paio di giorni, ma prima ha già prenotato per venire ancora un paio di giorni verso la fine novembre per visitare il nostro Mercatino di Natale.



Stefano Brocco
Responsabile ANF Trentino Alto Adige

“NATURA IN BELLEZZA”

SECONDO ME, LA “BELLEZZA” È IL RISPETTO DEGLI ANIMALI E DELLA NATURA.

Una mattina di primavera, un allevatore di pecore di nome Lorenzo, stufo per il fatto che ogni giorno trovava sempre una pecora in meno nel suo ovile, pensò tra sé e sé: “Sarà stato un lupo!”. Detto questo, mise il suo fucile in spalla e s’incamminò verso il bosco...

Arrivato ad una radura, Lorenzo sentì un debole guaito e subito si nascose dietro un cespuglio, osservando attentamente tutta la zona intorno a sé. Dopo qualche minuto, da dietro un gruppo di alberi, vide sbucare tre lupi: due cuccioli e la madre. Prontamente Lorenzo abbracciò il fucile e si appostò per sparare, ma in quel momento, successe una cosa inaspettata: mentre i due cuccioli stavano giocando, la madre, inavvertitamente, mise una zampa in una trappola ferendosi gravemente. Quell’angolo di bosco cominciò a risuonare degli ululati dell’animale ferito, mentre Lorenzo, bloccato col suo fucile in spalla, pronto a far fuoco, pensò che sarebbe stato facile colpire la lupa in quel momento! Ma non appena vide i due cuccioli correre in aiuto della madre, cercando disperatamente di liberarla, mentre la povera bestia guaiava sempre di più per il dolore, egli si intenerì così tanto che gettò il fucile a terra e cautamente cercò di avvicinarsi alla lupa ferita.

Lì per lì la lupa, credendo che l’uomo volesse far del male ai suoi “piccoli”, ringhiò con quanta forza le rimaneva, ma subito capì la buona intenzione di Lorenzo. Purtroppo, egli non aveva con sé alcun

attrezzo adatto per intervenire rapidamente, così il giovane, solo con le nude mani, riuscì faticosamente ad aprire la trappola, dopo ripetuti tentativi.

Lorenzo si rese subito conto che la lupa aveva la gamba spezzata per cui, dopo aver riflettuto qualche minuto, decise di caricarsi la lupa sulle spalle e andare subito dal veterinario del paese.

I “cuccioli” lo seguirono passo dopo passo perché mai avrebbero abbandonato la madre sul dorso di quello strano “animale”.

Giunto al paese, il giovane si recò direttamente dal veterinario il quale, adagiò la lupa su un tavolo, e si affrettò a prestare le prime cure, mentre rivolgendosi al giovane disse: “Lorenzo, ma se questa è la lupa che ti ruba le pecore, perché non hai approfittato di questa occasione per liberartene definitivamente?”. “Non l’ho fatto – rispose Lorenzo- perché i due cuccioli sarebbero rimasti senza la madre, ma soprattutto perché mi sembrava un gesto di grande vigliaccheria uccidere un animale ferito, stretto nella morsa di una trappola!”. A queste parole il veterinario ebbe un’espressione di emozione, poi rispose: “Hai ragione”.

Lorenzo sistemò i lupacchiotti in una cuccia all’interno del recinto delle pecore, dal quale li separò costruendo uno sbarramento divisorio.

Poi, però, Lorenzo e l’amico veterinario compresero che la lupa, per riprendersi bene, aveva bisogno di vedere i suoi cuccioli. Così presero la lupa e la porta-

rono nella cuccia all’interno del recinto. I piccoli appena videro la mamma le saltarono sopra manifestando tutta la loro gioia e lei, amorevolmente li leccò...

I giorni passarono velocemente: le ferite si cicatrizzarono e la zampa ritornò salda e forte come prima, in breve la lupa ritornò a camminare come prima... presto, giunse il momento di separarsi.

In una bella giornata di sole, Lorenzo e il veterinario presero la famigliola, la misero sul furgoncino e si avviarono verso il bosco.

In un luogo meraviglioso, dove la natura dava un bellissimo spettacolo di sé, i tre animali vennero liberati con grande emozione.

La lupa fece qualche passo seguita dai lupacchiotti, poi si girò verso gli amici umani e emise un lungo ululato di gratitudine, puntando il muso verso di loro. Intanto il sole era giunto al tramonto, suggellando questa volta, l’amore fra l’uomo e la natura!

Quel giorno Lorenzo capì, in cuor suo, che la vera “Bellezza” è il rispetto per gli animali e la natura e promise a se stesso che avrebbe lottato per avere anche dagli altri il loro rispetto.

Anche per me la parola “Bellezza” significa rispettare la natura e gli animali perché io penso che senza di loro il mondo non potrebbe esistere e se esistesse, a me non piacerebbe!!!

Stella Finocchiaro

Classe 1^A D, Scuola Media Statale, ICS “Caselle” - Pedara (CT)

UNA NUOVA AVVENTURA

Si parte per una nuova avventura.

In data: sabato 7 ottobre 2017, sono stato eletto corresponsabile regionale dell’Emilia Romagna per la mia cara ANF, assieme ad Annamaria Bernucci che già da qualche mese presta questo servizio. Sono attivo in ANF da inizi 2013. Ho partecipato praticamente a tutti i convegni fin dalla mia iscrizioni eccetto ad Abano Terme e a Terni, svolti entrambi nel 2016, il primo nel mese di settembre, il secondo nel mese di dicembre.

E’ un vero onore per me rappresentare la mia amata regione in questa associazione.

Mi rendo disponibile (lavoro permetten-

do) a collaborare in tutte le iniziative che ANF proporrà nella regione che rappresento, e di mio come già facevo da SO-CIO, a continuare la mia battaglia per far conoscere la NF con il collocamento del nostro salvadanaio per raccogliere fondi, che già diverse volte all’anno colloco in diverse attività del mio paese.

Questi i miei contatti :

Savioli Stefano

Piazza San Cono, 5

47030 San Mauro Pascoli (Fc)

Cell 329/9303237 (ore serali in settimana, sabato e domenica sempre)

emiliaromagna1@neurofibromatosi.it



SIDREP BO

Tornata da 3 giorni intensi dal Si.Der.p di Bologna dove si è parlato di Malattie Rare Infantili, perché si sa: "quando si prende un impegno lo si porta avanti, anche se ancora non hai smaltito il viaggio di Catania, anche se l'influenza incombe, 2 giorni di ferie e si va..."

Giornate dove comprendi che le nostre "malattie rare" sono tutte legate da un filo sottile.. Voglio dirvi questo: quando incontriamo un bimbo con le bolle blu, oppure rosse, un bimbo con la pelle a strisce oppure con tanti tanti puntini, un bimbo che per poter combattere il caldo si deve sdraiare a terra perché per

la sua malattia l'aria condizionata non va bene, un bimbo sempre coperto di crema perché qualsiasi contatto lo irrita.

Ricordiamoci che è lo stesso bimbo che abbiamo a casa, che vuol giocare, che fa i capricci, che vuole andare al mare oppure sulle giostre, è un bimbo che molte volte queste cose non le può fare.

E il tuo sguardo insistente lo fa soffrire.. Se incontriamo un bimbo "speciale" facciamo un bel sorriso e facciamogli ciao ciao. E saremo tutti più contenti.

Annamaria Bernucci



UNA PIZZERIA SOLIDALE



Ciao amici, nel mese di agosto ho collocato un salvadanaio in una pizzeria cittadina gestita dai genitori di un mio caro amico deceduto a causa di incidente stradale nel 1997.

Anche dopo la sua morte, avvenuta a soli 13 anni mentre si recava a scuola in sella alla sua bicicletta, abbiamo sempre continuato a frequentarci, ed almeno un paio di volte a settimana li vado a trovare scambiando quattro chiacchiere.

Quando ho proposto a Lorella (proprietaria, nonché madre di Alex), ha

accettato subito la mia proposta, e abbiamo collocato il salvadanaio vicino alla cassa.

All'inizio, tanti chiedevano e basta, ma col passare dei giorni, qualcuno ha cominciato ad inserire qualche soldino e a chiedere a cosa serviva questo salvadanaio.

Ho istruito i miei amici, e loro hanno risposto alle domande dei clienti.

Spero di collocarlo nuovamente il più presto possibile.

San Mauro Pascoli, li 23/08/2017

Stefano Pepo Savioli

PARMAFOTOGRAFICA

Parmafotografica lancia la raccolta benefica "Uno scatto per la ricerca" - Con il patrocinio del Comune di Parma il ricavato sarà devoluto ad A.N.F. Associazione Neuro Fibromatosi che opera a Parma e su tutto il territorio nazionale tramite la ricerca e in reparto.

Per il quinto anno consecutivo, una miscellanea di oltre 200 scatti firmati da vari fotografi tra cui Gigi Montali, Paolo Bevilacqua, Antonio Mascolo, Alex Liverani e molti altri per aiutare la ricerca e l'informazione di una malattia rara La neurofibromatosi.

E' questa la mission 2017 di Parmafotografica che, dopo il successo della campagna benefica del 2016 a favore di Giocamico e del 2015 a favore di AVIS ed Animal House ha deciso quest'anno di affiancare A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-onlus - [\[matosi.org\]\(http://matosi.org\)](http://www.neurofibro-</p></div><div data-bbox=)

La campagna benefica di Parmafotografica partirà Sabato 25 novembre sotto i portici di via Mazzini dalle 10 alle 19 verrà allestita una mostra e vendita fotografica, proseguirà nelle date 2 dicembre e 16 dicembre sempre in via Mazzini.

Oltre a trovare le immagini presso la sede in via Milano 34/a all'interno dei locali dell'Avis San Leonardo.

Ulteriori date saranno comunicate.

I fondi raccolti dalla vendita delle foto verranno consegnati al Presidente della Onlus, Corrado Melegari di cui sarà data comunicazione di luogo e giorno.

I fotografi che hanno aderito all'iniziativa sono per ora: Alberto Ghizzi Panizza, Alex Liverani di Forlì, Alfio Ansaloni, Andrea Franchi, Andrea Gatti, Antonio Ma-

scolo, Cesare Petrolini, Cristiano Bonasera, Damiano Durante, Daniele Accorsi di Perugia, Elisa Degiovanni, Gli amici del gruppo bbiettivo Naturalvano Bolondi, Loretta Costa, Luigi Nicolini, Marco Finelli, Nero Levrini di Reggio Emilia, Nicola Zanichelli, Oreste Zinelli, Otto Moretti, Paolo Bevilacqua, Ramona Partelli, Riccardo Varini, Roberto Carnevali di Modena, Roberto Perotti, Stefano Cavazzini, i soci di Parmafotografica, Francesca Bocchia

Giovanna Ziveri
Presidente Parmafotografica

ANF ringrazia Parmafotografica per aver scelto la nostra Associazione dedicandoci questo importante evento.

Amici per la pelle...

DESTINAZIONE PARMA

Le prime volte sono sempre quelle da stare sottotensione per tutti ma anche quelle dopo, d'altronde chi non lo sarebbe?

Era il 4 Settembre ed era estate e faceva ancora caldo, ancora quei caldi che per poco si sopportano, ma lo stesso si stava bene.

Io ero un po' stanchina, la sera prima avevo fatto tardi, visto che ero stata ad un concerto in città.

DRIINN

La sveglia suono' io ero stanca ma talmente abituata alla routine Susanna Mattiniera che non ebbi difficoltà ad alzarmi. Io e Mamma facemmo colazione, io, il latte, lei, il caffè, con qualche goccia fuori bicchiere sul tavolo dalle quali ne uscirono delle chiazze strane color caffèlatte. Okay colazione fatta, i mostriciattoli di casa salutati uno per uno e viaa verso la fermata del autobus e poi del treno e poi:

Eccoci Parma.

Era mattina, la visita era nel tardo pomeriggio alle ore 16.00 e quindi del tempo ce ne era anche tanto.

Quindi quale cosa migliore era da fare?

Beh... approfittare del tempo è andare a trovare Sara e la nuova sede Anf.

Con l'autobus preso e qualche difficoltà a quale fermata scendere e con la speranza di non arrivare tardi se no i pasticcini si scioglieranno eccoci la sede.

Era la prima volta che ne vedevo una...

Insomma una struttura una stanza, una cattedra, una sedia, un computer, qualche armadio, dei fogli qua e in là e le

svariate mascotte delle neurofibromatosi (io preso Mina quella mi mancava da mettere alla mia collezione) e qualcuno che stessi dietro la cattedra e a tutta questa burocrazia...

Ecco la nostra Sara, e che chiacchierata piacevole che ci siamo fatte oltre alla mia iscrizione all'ANF.

Ma il tempo trascorre e con mamma dovevo ancora fare un giro e pranzare.

Ma per non dilungarmi, i discorsi noiosi annoiano e quelli non li legge nessuno passiamo a...

Sono le ore 16.00 e siamo presso l'ospedale di Parma e con ovvia precisione come sempre io e Mamma arrivammo prima ci piace essere puntuali anche se si trattasse di un ora in più e quindi era prima di quell'ora insomma era un ora. Ma prima io e Mamma come al solito ci siamo un attimino perse dentro la struttura del ospedale e tipo un km avremmo girato per trovare il posto giusto. Okay stanza d'attesa ..aspettiamo.. adesso solo io mamma e il tempo.. aspettai con pazienza il mio turno...

Ora tocca a me entriamo e vediamo ...

Non vedevo l'ora da quando scrissi quel email in un giorno di Giugno (email inviata con risposta del giorno dopo: cavoli! Ma chi risponde così velocemente all'email io no tranne che con whatsapp, io ci so fare solamente con quello).

Ecco la visita si toccava proprio a me, io e i miei neurofibromi quelli detti neurofibromi ma anche quelli detti plessiformi. Conclusioni o Impressioni:

Non mi sarei mai aspettata tanta umani-



tà e comprensione in una persona, ma così è stato.

Forse a primo impatto la dott. Boschi è sembrata molto seria, ma chi non lo è.

Ma stando ancora di più dentro a quella stanza delle visite a pensare ho conosciuto meglio la dott. Boschi. Una persona, che tiene molto a quello che fa, una persona con un cuore grande che sta a sentire tutto quello che hai dire anche se sono mille cose, tutto quello che vuoi dire puoi non è un problema ecco. Visita finita .. la prossima al 5 dicembre data del pre ricovero, troverò qualcuno di voi?

Ah sotto c'è la foto di me e della dott. Boschi, non trovate che siamo belle?

E una foto di me di mia mamma e di Sara nella sede Anf.

Ancora grazie e alla prossima

Susy

UNA GIORNATA NELLA SEDE A.N.F

Ciao a tutti da Pepolo, a casa in ferie nella settimana dal 24 al 28 luglio, ho deciso tramite accordi con la nostra unica e insostituibile segretaria Sara, di passare una giornata nella nostra sede A.N.F, così nella mattinata di martedì 25 luglio, metto la sveglia alle 5,00, e dopo i soliti riti del risveglio, alle 5,30 parto da San Mauro Pascoli, per raggiungere la



stazione di Savignano sul Rubicone ed accingermi a prendere il treno regionale che mi accompagnerà fino alla stazione di Cesena, per poi cambiare e salire sul Freccia-bianca che mi porterà a Parma.

Arrivato in stazione ho preso il taxi fino alla nostra sede, dopo un grandissimo abbraccio, mi riposo qualche istante e seguendo attentamente il suo lavoro, rimango affascinato dalla grandissima grinta e dal grande amore che Sara prova per il suo lavoro.

Dopo un buon caffè, mi metto al lavoro pure io, aiuto Sara nella catalogazione di documenti e nell'ordinazione di bolle e fatture.

Mi piace proprio questo lavoro, ogni tanto anche io, in tempi passati nel mio precedente lavoro, quando avevo un po' di tempo libero aiutavo la segretaria nell'ordinamento numerico di bolle e

fatture.

Il tempo vola, e appena chiusa la sede, passiamo a prendere Andrea, il marito di Sara ed insieme andiamo al MacDonald's del Centro Torri a pranzare insieme e chiacchierare del più e del meno, dopo pranzo facciamo un giro nel centro commerciale. Entro in Toys Center e compro un giocattolo per i miei nipotini. La giornata sta quasi per concludersi, Sara e Andrea mi accompagnano in stazione, e dopo la foto di rito, un altro abbraccio, e mi accingo a salire sul treno che mi riporti indietro prima a Savignano sul Rubicone, e poi salire in macchina per ritornare a casa.

E' stata una giornata fantastica, e ripeterò certamente questa esperienza, spero al più presto possibile.

Stefano Savioli

NAPOLI: 48° CONGRESSO DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA



Più di 2000 i neurologi, autorevoli relatori, giovani ricercatori, personalità di spicco del mondo accademico e scientifico, oltre alle autorità che erano presenti a Napoli per il XLVIII Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN) che si tenuto dal 14 al 17 ottobre presso il Centro Congressi- Mostra d'Oltremare.

Quattro intense giornate dedicate alle Neuroscienze con particolare attenzione a temi che spaziano dal diritto alla Salute, alle malattie rare, alla malattia di Parkinson- di cui quest'anno ricorre il duecentesimo anniversario dalla scoperta-, alle nuove frontiere nel trattamento dell'ictus ischemico, all'elaborazione di protocolli di intervento utili a malattie come l'Alzheimer, fino ad arrivare ai nuovi farmaci per curare l'emivrosia.

Negli ultimi quindici anni è la terza volta che il Congresso si svolge a Napoli, un congresso che ha confermato le attese della tradizionale ospitalità napoletana. E' tornata utile la ristrutturazione degli interni della Mostra d'Oltremare (di nuovo sede del Congresso) che ha permesso di offrire dei servizi già testati per contesti altrettanto prestigiosi.

Il XLVIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia è stata una preziosa occasione di confronto tra le diverse anime, accademica, ospedaliera e territoriale della Neurologia italiana.

Il contesto in cui queste diverse professionalità si trovano ad operare sta profondamente mutando, in parte per gli scenari economici che impongono riflessioni sempre più accurate e non sempre comprensibili, ma in parte anche per i notevoli cambiamenti che il progresso scientifico sta impetuosamente imponendo all'esercizio della



professione medica e di quella neurologica in particolare.

L'avanzamento delle conoscenze impone ai neurologi un continuo e sempre più impegnativo processo di aggiornamento che non sempre coincide con le possibilità concrete di soddisfare questo obiettivo. D'altra parte, il progresso scientifico pone la neurologia di fronte alla ricerca di un difficile equilibrio tra la specificità delle sempre più numerose super-specializzazioni e la moderna visione della disciplina madre che rappresenta l'humus indispensabile per guardare al paziente nella sua dimensione olistica. Altro argomento di notevole attualità e peso è la necessità di soddisfare le richieste di salute sia dei pazienti affetti da malattie acute, sia di quelli affetti da malattie croniche, ma anche di quelli affetti da malattie rare.

Il modello che la Neurologia si è impegnato a contribuire e realizzare, richiederà una profonda sinergia tra rete ospedaliera e rete territoriale, e per farlo è indispensabile che tutti i protagonisti di queste due realtà collaborino alla realizzazione dell'obiettivo primario: la cura del paziente.

Questo scenario articolato e complesso ha richiesto l'organizzazione di un Congresso che ha permesso l'espressione e il confronto delle più avanzate conoscenze scientifiche, nonché dei modelli organizzativi assistenziali e ancora delle potenzialità offerte dal web in termini di



conoscenza e comunicazione.

Si è parlato di Neurofibromatosi con la presentazione di poster:

1. AN EVIDENCE-BASED PERSPECTIVE OF CURCUMIN FOR NEUROFIBROMATOSIS 1 PATIENTS

M. Melone, T. Esposito, C. Schettino, P. Polverino, S. Allocca, L. Adelfi, A. D'amico, G. Capaldo, B. Varriale, A. Di salle, G. Peluso, G. Lus, S. Sampaolo, G. Di iorio (Napoli)

2. RING CHROMOSOME 22 AND NEUROFIBROMATOSIS TYPE II: A CASE REPORT

C. Schettino, M. Servida, F. Natacci, L. Papi, R. Casalone, E. Anghileri, S. Piacentini, M. Melone, G. Finocchiaro, M. Eoli (Napoli, Milano, Firenze, Varese)

3. THE OCCURRENCE OF AN INFLAMMATORY-DEMYELINATING DISEASE IN TWO PATIENTS WITH NEUROFIBROMATOSIS TYPE 1

E. Virgilio, D. Vecchio, P. Naldi, F. Lucchi, C. Naldi, R. Cantello (Novara)

4. CO-OCCURRENCE OF PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS (MS) AN NEUROFIBROMATOSIS TYPE 1 (NF1) IN A PATIENT WITH SERUM ANTIMYELIN OLIGODENDROCYTE GLYCOPROTEIN ANTIBODIES (MOGABS)

S. Altomare, G. Conca, N. Pilolli, T. Francavilla, M. Guido, G. Libro, A. Frigeri, I. Simone, C. Tortorella (Bari)



Michele Palomba
(vicepresidente ANF onlus)
palomba@neurofibromatosi.it

SANITÀ, AGGIORNATA LA LISTA DELLE CURE GRATUITE

Dopo 15 anni è stato aggiornato l'elenco delle prestazioni gratuite per i Livelli essenziali di assistenza (Lea) con diverse novità, dall'offerta gratuita del test combinato per la diagnosi prenatale alla procreazione medicalmente assistita

Con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale numero 65 del 18 marzo 2017, il governo ha introdotto nuove prestazioni gratuite. Il Ministero della Salute ha aggiornato l'elenco di tutto ciò che il Sistema Sanitario Nazionale è tenuto ad erogare agli utenti in Italia, gratuitamente o dietro pagamento del ticket. "Un passaggio storico", ha commentato il ministro Beatrice Lorenzin. Dai vaccini alle crescenti tutele per le future mamme, ecco i principali cambiamenti.

Maternità - Per la prima volta, tutte le donne italiane potranno accedere gratuitamente al test combinato, strumento fondamentale per la diagnosi prenatale di malformazioni e anomalie genetiche. In caso di rischio elevato, determinato dalla preesistenza di anomalie nel Dna dei genitori, sarà gratuita anche la villocentesi e l'amniocentesi. I servizi verranno erogati indipendentemente dall'età della gestante. Saranno gratuite anche le visite specialistiche di genetica medica e altre indagini relative al codice genetico se la gestante ha subito aborti ripetuti. Le future mamme potranno accedere gratuitamente a corsi di accompagnamento alla nascita, all'assistenza durante la gestazione e ai colloqui psicologici in caso di disagio emotivo in gravidanza.

Procreazione medicalmente assistita - Fino ad oggi le donne che desiderano diventare madri hanno avuto accesso alle prestazioni per la procreazione medicalmente assistita solo in regime di ricovero. Ora tutte le prestazioni necessarie alla Pma, omologa ed eterologa, sono disponibili anche ambu-

latorialmente. Per tutte le spese legate alla raccolta, conservazione e distribuzione delle cellule riproduttive utilizzate nella Pma eterologa, sarà previsto solo un contributo il cui importo sarà deciso dalle singole regioni.

Endometriosi - L'endometriosi, una patologia del tessuto uterino, colpisce tre milioni di donne italiane. Il Sistema Sanitario Nazionale la considera da ora una malattia cronica e invalidante, ma solo negli stadi clinici più avanzati. A chi ne soffre sarà concessa l'esenzione di alcune prestazioni specialistiche di controllo.

Vaccini - Tra i vaccini introdotti nell'elenco delle prestazioni gratuite per i Livelli essenziali di assistenza, c'è quello contro il Papilloma virus (esteso anche ai ragazzi adolescenti), il meningococco, lo pneumococco. Inoltre, il Sistema Sanitario Nazionale ha inserito nel Lea lo screening neonatale per la sordità, la cataratta congenita e le malattie metaboliche ereditarie.

Celiachia - Finora il Sistema Sanitario Nazionale considerava la celiachia una malattia rara. Questa patologia colpisce solo in Italia quasi 200 mila persone. Con il decreto è avvenuto il passaggio tra le malattie croniche e, con questo cambiamento, le prestazioni specialistiche ambulatoriali connesse al monitoraggio, alla prevenzione e alla diagnostica di eventuali peggioramenti della patologia, saranno gratuite. Per ottenere l'esenzione sarà sufficiente ottenere una certificazione di malattia da uno specialista, per avere un attestato di esenzione.

Protesi - Le persone affette da alcune ma-

lattie rare che limitano ad esempio la comunicazione potranno ricevere delle protesi che aiutino a migliorare la qualità della vita. Il nuovo elenco permetterà di prescrivere strumenti e software di comunicazione alternativa e aumentativa, tastiere per permettere a persone con gravissime disabilità di interagire, dispositivi per il puntamento con lo sguardo, apparecchi acustici a tecnologia digitale, dispositivi per il telesoccorso. Inoltre, potranno essere prescritti strumenti per chi soffre di disabilità motorie, scooter elettrici a quattro ruote, carrozzine bariatriche, con sistema di verticalizzazione, sollevatori fissi e carrelli servoscala per interni, maniglioni, braccioli e sostegni per il bagno, sensori per il controllo degli ambienti.

Malattie rare e patologie croniche - Il decreto ha anche ampliato l'elenco delle malattie rare, con 110 nuove patologie, per le cui cure è stata prevista l'esenzione dal ticket. Nell'aggiornamento sono state inserite la sarcoidosi, la sindrome di Guillain-Barré, la fibrosi polmonare idiopatica. Da questo elenco sono state rimosse invece patologie ora considerate croniche: tra queste, oltre alla celiachia, anche la sindrome di Down e la sindrome di Klinefelter. Infine, il nuovo decreto recepisce la legge n.134 del 2015, che ha previsto l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza per la diagnosi precoce e il trattamento individualizzato dei disturbi legati all'autismo.

http://tg24.sky.it/tg24/salute-e-benessere/2017/03/20/salute-nuova-lista-cure-gratuite.html?social=facebook_skytg24

MALATTIE RARE: OLTRE 20MILA PAZIENTI, A BOLOGNA LO SCREENING NEONATALE

20.701 le persone affette da malattie rare residenti in Emilia-Romagna. Nel 2016 la spesa sanitaria nel 2016 ha superato i 36 milioni di Euro

Sono esattamente 20.701 le persone affette da malattie rare residenti in Emilia-Romagna. Nel 2016 la spesa sanitaria nel 2016 ha superato i 36 milioni di Euro.

Se ne parlato ieri a Bologna, durante un convegno organizzato dalla Regione che ha visto coinvolti medici ospedalieri, medici e pediatri di famiglia e associazioni.

Sono definite malattie rare quelle patologie che interessano meno di una persona ogni duemila. L'elenco nazionale ne prevede circa 600, raggruppate in 400 gruppi. Proprio perché rare rappresentano un problema rilevantisimo per gli ammalati e i loro familiari per avere informazioni sulle malattie sui percorsi per la diagnosi e la cura.

Da giugno 2007 a dicembre 2016 emerge che il 27,8% delle certificazioni di malattia rara viene effettuato in età pediatrica (da 0 a 14 anni), il 21,4% nella fascia compresa tra i 35 e i 49 anni. Le patologie rare riguardano il sangue, il sistema nervoso centrale, l'apparato visivo e le malformazioni congenite: rappresentano il 48,5% del totale delle diagnosi. Il 18,7% dei pazienti certificati dai Centri della Regione è residente altrove, a dimostrazione di una forte "attrattività" delle strutture emiliano-romagnole. "L'attenzione della Regione su questo tema è molto alta - sottolinea l'assessore alle Politiche per la salute, Sergio Venturi-. Le persone affette

sono doppiamente colpite: dalla patologia in sé, che spesso è difficile da diagnosticare e trattare, e dall'inevitabile senso di solitudine e abbandono che l'aggettivo 'raro' porta ingiustamente con sé.

"Noi - prosegue Venturi - non vogliamo che sia così: le malattie rare rappresentano un indicatore imprescindibile attraverso cui verificare la qualità e il valore del Servizio sanitario regionale. Massimo impegno, dunque, da parte nostra, nel garantire percorsi diagnostici e terapeutici adeguati. Siamo in attesa della pubblicazione del Decreto sui nuovi Lea, i livelli essenziali di assistenza, all'interno del quale l'elenco delle malattie rare sarà integrato con un centinaio di nuove patologie".

Il motore di ricerca regionale delle malattie rare. Per sapere a chi rivolgersi, per sapere come comportarsi. Il motore di ricerca delle malattie rare realizzato dalla Regione serve per orientarsi tra i servizi di diagnosi e cura offerti dal Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna.

La Regione ha istituito diverse reti cliniche integrate per le malattie rare secondo il modello Hub & Spoke, dedicate a singole patologie o a gruppi di patologie. Complessivamente le reti Hub & Spoke già avviate - che hanno in carico oltre il 40% dei pazienti residenti - riguardano malattie emorragiche

congenite (Mec), emoglobinopatie, glicogenosi, malattie rare pediatriche, scheletriche, neurofibromatosi, sindrome di Marfan, malattie metaboliche ereditarie, sclerosi laterale amiotrofica. Alcune di queste reti sono in fase di revisione, per esempio quella delle Mec, i cui centri dovranno possedere i requisiti di accreditamento previsti a livello nazionale.

Dal 2011, grazie alla disponibilità di nuove metodiche di diagnosi precoce delle patologie metaboliche ereditarie, è stato avviato il progetto regionale di allargamento dello screening neonatale: si riferisce sia al percorso diagnostico che all'organizzazione della rete assistenziale dei pazienti. Attualmente il Centro regionale di screening neonatale, costituito dal laboratorio centralizzato e dal centro clinico dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, ha sviluppato competenze importanti, a livello di laboratorio e di clinica. Lo screening permette di diagnosticare in epoca perinatale oltre 40 malattie. Anche di questo si è parlato al convegno, durante il quale gli specialisti dei centri di riferimento regionali hanno svolto interventi formativi sulla malattia di Pompe, la drepanocitosi, le amiloidosi e le porfirie. (dire)"

<http://www.bolognatoday.it/utilita/salute/malattie-rare-malati-ospedali-bologna.html>

GLIOMA, INDIVIDUATI NUOVI FATTORI GENETICI DI RISCHIO. I TUMORI CEREBRALI HANNO MENO SEGRETI

Un consorzio di 14 centri di ricerca ha indagato il profilo genetico del glioma e ne ha definito i sottotipi a livello molecolare. Tredici i nuovi marker identificati, che si sommano ad altrettanti già noti
di TINA SIMONIELLO

Comprendere il profilo molecolare del glioma e dei suoi sottotipi, per aprire la strada alla valutazione del rischio di ammalarsi e alla speranza di trattamenti futuri più mirati contro i più frequenti tra i tumori cerebrali maligni. È stato l'obiettivo, e il risultato raggiunto, di un lavoro condotto da un consorzio internazionale di 14 centri di ricerca, descritto sulle pagine di Nature Genetics: il più ampio studio mai condotto in questo ambito.

Milioni di varianti e 13 nuovi marker. I ricercatori hanno analizzato milioni di varianti genetiche a partire dal genoma di quasi 12.500 persone affette da glioma e da oltre 18.000 individui sani. Un'analisi ampia, minuziosa, che ha permesso di definire a livello molecolare i differenti tipi di patologia (a più o meno alto grado di malignità) e di trovare 13 nuovi biomarcatori genetici.

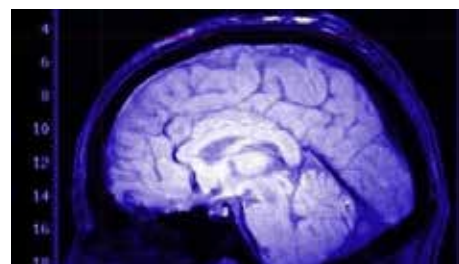
La suscettibilità al glioma. "Fino a oggi la nostra capacità di comprendere il rischio di sviluppare il glioma è stata limitata", ha dichiarato Melissa Bondy, del Duncan Comprehensive Cancer Center di Houston in Texas (Usa), coautore dello studio e responsabile del consorzio: "Ora abbiamo un profilo genetico più completo dello spettro della malattia, che amplia la nostra comprensione della suscettibilità al glioma".

Tumori cerebrali, una sfida dell'oncologia. I gliomi sono i tumori del cervello più comuni nella popolazione adulta. Colpiscono le cellule della glia, quelle che producono la mielina che circonda i nervi, e che fanno da sostegno al tessuto nervoso vero e proprio. Il glioma più frequente (54% per cento di tutti i tumori gliali, con incidenza di 5-8 nuovi casi ogni 100mila persone ogni anno) è il glioblastoma, che rappresenta anche la neoplasia cerebrale più aggressiva, con una sopravvivenza media intorno ai 15 mesi. "I

tumori cerebrali rappresentano una delle sfide più complesse dell'oncologia, spiega Alba Brandes, direttore della Uoc di Oncologia della Ausl di Bologna, uno dei maggiori esperti internazionali di neuro-oncologia, a cui abbiamo chiesto di commentare i risultati del nuovo studio. "Si tratta – dice – di malattie eterogenee sia per caratteristiche cliniche e biologiche sia per prognosi. Le cause di queste neoplasie non sono chiare. Solo una minoranza è dovuta all'esposizione a radiazioni ionizzanti o a sindromi genetiche familiari, come la sindrome di Turcot, di Li-Fraumeni e la neurofibromatosi".

Alterazioni estremamente piccole. "In questa analisi – entra nel dettaglio l'esperta – sono state valutate alterazioni estremamente piccole, a livello di singoli nucleotidi del DNA (le lettere che compongono la doppia elica, ndr) riscontrate in alcuni geni-chiave nel meccanismo di replicazione cellulare: per esempio TP53, implicato nella morte delle cellule, EGFR, coinvolto nella proliferazione cellulare, e TERT, con un ruolo nei processi di invecchiamento delle cellule. E anche in altri geni con funzioni specifiche nei meccanismi di sopravvivenza cellulare. È interessante il modo in cui gli autori hanno identificato le cause genetiche diverse a seconda di diversi sottotipi di tumori cerebrali".

Le implicazioni. Ma cosa comportano, nell'immediato e non, queste nuove informazioni per la ricerca in neuro-oncologia? "I risultati ottenuti con questo studio sono di estrema importanza per il futuro, perché permettono finalmente di andare all'origine genetica delle neoplasie cerebrali, e sono un primo passo per valutare trattamenti che possano agire al meglio contro le eventuali cause di queste patologie", risponde Brandes: "Le nuove alterazioni a carico dei geni descritti in questo articolo si vanno ad aggiungere a quelle già note da altri studi sul genoma. Si tratta di alterazioni del Dna di alcuni specifici geni che sono più associati con la possibile origine genetica dei tumori cerebrali. La cosa interessante che si evince da questo ricerca è che alterazioni genetiche su geni diversi portano a differenti neoplasie



cerebrali: glioblastomi, gliomi non glioblastoma, o tumori cerebrali non gliali. Per la prima volta si hanno dati su alterazioni di geni che possono portare a un rischio aumentato di tumori al cervello, e a seconda della mutazione aumenta il rischio di sviluppare uno specifico tipo di tumore. Non è noto se la 'somma' di più alterazioni sia possibile e di quanto aumenti il rischio, né è ancora realmente quantificabile il rapporto fra mutazione genetica e rischio di comparsa di tumore, a differenza di quanto accade per esempio con il BRCA alla mammella e all'ovaio".

Ancora lontane le ricadute per i pazienti. "Ad oggi questi dati servono soltanto per farci capire che ci sono cause genetiche ora note nei tumori cerebrali. Dal punto di vista terapeutico non ci sono ancora possibilità di prevenzione, ma questi studi sono essenziali per capire quali mutazioni avvengono all'inizio del processo di cancerogenesi dei tumori cerebrali, mutazioni che possono servire come bersagli per terapie specifiche, in futuro. Per ora, purtroppo, per i pazienti non cambia nulla, ma c'è la speranza: stiamo facendo grandi passi avanti nella comprensione di queste malattie". Nel nuovo studio, gli autori parlano comunque di suscettibilità legata alle varianti appena individuate. "Giustamente – conclude l'oncologa – viene utilizzato il termine suscettibilità, perché non c'è alcun nesso causale. Non c'è alcuna certezza, del tipo 'presenza di mutazione uguale tumore'. Ma possiamo parlare di rischio di comparsa di un specifico tipo di neoplasia cerebrale. E questo rischio dipende da mutazioni genetiche".

LAURA: "PER ORIENTARSI NELLA MALATTIA SERVE UNA APP"

Dall'esperienza personale di paziente con Linfoma di Hodgkin all'idea che l'ha portata a fondare una start up. Con un obiettivo: aiutare chi riceve la stessa diagnosi a conoscere tutte le tappe del percorso che lo attende, grazie a una vera e propria mappa infografica. Così è nata H-Maps
di TIZIANA MORICONI

Un anno fa l'idea, che oggi è già realtà: quella di realizzare una app che, grazie a una mappa, potesse scortare i pazienti con Linfoma di Hodgkin nell'intero percorso della terapia. Una vera e propria guida, un po' come quelle di viaggio. La persona che sta dietro a questa idea è Laura Rossi, giovane donna genovese che si trovava nel mezzo degli studi per diventare tecnico di radiologia quando, due anni fa, arrivò la diagnosi.

La mappa info-grafica. Era "di casa" all'Ospedale San Martino, dove studiava. Eppure, la prima sensazione che ha sperimentato è stata lo smarrimento, nonostante conoscesse bene i luoghi e avesse competenze me-

diche. Da qui l'intuizione. Lei, che di mestiere si occupava di comunicazione, ha pensato bene che tutte le informazioni sul percorso diagnostico e terapeutico dell'ospedale potessero essere sistematizzate e comunicate in modo semplice a tutti i pazienti che si fossero trovati nella sua situazione. Serviva una mappa infografica che contenesse tutte le tappe spiegate per bene, visualizzate. Che fosse sia cartacea ma, meglio ancora, anche digitale e interattiva. Una mappa proprio per il San Martino, che fosse persino geolocalizzata, per sapere dove si va per fare la chemio, dove per la Pet e così via.

Il pilota H-Maps. "Fin dai suoi albori, il progetto H-Maps è stato sostenuto dal mio medico, il dottor Filippo Ballerini della Clinica ematologica dell'IRCCS San Martino Ist di Genova, che ora è responsabile scientifico del progetto per San Martino". Racconta Laura: "Attualmente il pilota è attivo in entrambe le ematologie dell'ospedale, grazie a un accordo con la Direzione Generale. Abbiamo installato due giorni fa per la prima volta la

app sullo smartphone di una paziente. Ora vogliamo capire quanto sarà davvero utile, come e quanto verrà utilizzata. Raccoglieremo i dati in forma anonima con l'obiettivo di poter replicare il progetto in altri ospedali e per altre patologie tumorali".

Da una paziente per i pazienti. H-Maps è quindi un progetto "dal basso" e se oggi è una start up è grazie tante persone che hanno aiutato Laura e l'hanno sostenuta: "Il pilota è stato reso possibile grazie a tutti i sostenitori che hanno partecipato al crowdfunding, permettendoci di realizzare questo sogno. Lo sviluppo tecnologico è stato affidato alla software house Nextage, una società che ha un curriculum specifico per la parte e-Health ed è ora partner tecnologico di H-Maps".

http://www.repubblica.it/oncologia/testimonianze/2017/03/17/news/h-maps_tutte_le_tappe_del_trattamento_per_il_linfoma_di_hodgkin_in_una_app-160752311/

Amici per la pelle... PHOTOBOK

