



AMICI PER LA PELLE

ASSOCIAZIONE NEUROFIBROMATOSI ODV

Giornalino periodico sulle Neurofibromatosi realizzato da A.N.F. - Associazione per la Neurofibromatosi - O.d.V
Sede Nazionale unica
Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in abbonamento
Postale D.L. 353/2003
(conv. in Legge 27/02/2004, n. 46) art. 1, comma 2, DCB
Parma - Conto Corrente
Postale 11220431

DIRETTORE RESPONSABILE:
Dott.ssa Elisa Pellacani

PROGETTO GRAFICO:
Elena Platani

HANNO COLLABORATO:
M. Angora, E. Bettio, A. Binetti,
G. Bitti, A. Corbetta,
C. Melegari, V. Orlando, A.
Sabatti, V. Salvo.

**RESPONSABILE UFFICIO
STAMPA E COMUNICAZIONE:**
Valentina Maria Salvo

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del
6/12/96

EDITORE:
A.N.F. - Associazione per la
Neurofibromatosi - O.d.V
Via Giuseppe Righi, 1/A
43122 Parma
Tel. e Fax 0521 771457

INTERNET:
www.neurofibromatosi.org
anf@neurofibromatosi.org

STAMPA:
Centroffset - Fabbrico (RE)

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



Carissimi,

una associazione di malattia rara è una organizzazione di pazienti e famiglie che si supportano a vicenda, collaborano con istituzioni e medici per tutelare i loro diritti, migliorare la qualità della vita, promuovere la ricerca scientifica e l'accesso ai nuovi farmaci. ANF Associazione Neurofibromatosi ODV è esattamente questo.

ANF, voluta e composta da persone che hanno vissuto esperienze dirette con la malattia, si impegna a promuovere la tutela dei diritti dei pazienti e a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria operando in diversi ambiti, offrendo supporto e informazioni ai pazienti e alle loro famiglie.

Attraverso l'organizzazione di incontri, convegni, gruppi di soste-

Corrado Melegari
Presidente Anf



EDITORIALE

gno, pubblicazioni e mediante l'utilizzo dei social, ANF favorisce lo scambio di esperienze e la condivisione di informazioni utili per affrontare la malattia.

È parte attiva nel monitoraggio dell'assistenza sanitaria, segnalando eventuali criticità e promuovendo azioni volte a migliorare la qualità dei servizi offerti.



In questo senso deve collaborare con le istituzioni sanitarie e partecipare attivamente ai processi decisionali, contribuendo a definire politiche e strategie per il miglioramento del sistema sanitario.

ANF come tutte le associazioni dei pazienti **è riconosciuta e regolamentata da specifiche normative che ne definiscono le finalità e le modalità di funzionamento, riconoscendone l'importanza nella costruzione di un sistema sanitario più partecipativo e centrato sull'esigenze dei cittadini.**

È passato un anno dall'elezione del nuovo Comitato Direttivo ANF. Possiamo, quindi, tracciare un bilancio di quanto è stato fatto e di quanto vorremo fare nel 2026.

Riteniamo essenziale assieme alle altre associazioni di malattia rara, aderire a tutti quei progetti messi in campo nel mese di febbraio dedicato alle malattie rare per fare opera di sensibilizzazione; in particolare specificatamente per la neurofibromatosi abbiamo aderito al progetto "Shine a Light on NF" che consiste nell'illuminare un monumento o una costruzione importante di luce blu, naturalmente durante il mese di febbraio abbiamo partecipato a diversi convegni presso diversi centri per la diagnosi e cura della NF.

Quest'anno in linea con uno dei compiti principali dell'associazione abbiamo messo in campo un evento molto importante che ha riscosso un notevole successo, "Oggi Parlo io" tenutosi a Napoli il 10 maggio 2025 presso la Fondazione Stati Uniti del Mondo ed è stata una giornata di consapevolezza, momento di confronto per pazienti e famiglie sulla gestione della patologia.

Anche quest'anno si è parlato di inclusione riprendendo un progetto del 2024 "Siamo infinite sfumature" Kit informativo ad uso delle ultime classi scuola primaria e scuola media per l'insegnamento dell'inclusione da parte dei docenti.

Naturalmente si è continuato con la raccolta fondi e informazione da parte dei soliti noti Sara Villa, Moira Farnesi, Michela Corradini; quest'anno anche con un calendario specifico dei pazienti NF a cura di Angiolina Sabatti, Giuseppa Bitti e Antonello Corbetta.

ANF è stata chiamata a relazionare sul ruolo del caregiver e dell'associazione al convegno "Centro di Riferimento per la malattia Rara e Pediatria del Territorio: il Modello NF1" tenutosi a Napoli il 11 maggio 2025 presso l'ospedale Vanvitelli

Infine il 13 Dicembre 2025 si è tenuto presso il Policlinico A. Gemelli di Roma un interessantissimo

Convegno dal Titolo "Neurofibromatosi di tipo 1: Rete Ricerca e Percorsi di Cura", buona partecipazione nonostante la concomitanza dello sciopero generale. Terminato il convegno si è tenuta l'Assemblea Generale per eleggere il nuovo **Comitato Scientifico**. Della composizione vi daremo ampia informazione presentandovi ciascun componente.

Sicuramente per il 2026 celebreremo il **mese delle malattie rare**, abbiamo in programma iniziative per maggio, mese della neurofibromatosi, Avendo già programmato per il 16 maggio Presso Centro Congressi Augustinianum di Roma, la seconda edizione di "Oggi Parlo io"

Ci saranno altre iniziative in definizione di cui vi daremo conto al momento opportuno.

In chiusura riprendendo i concetti sopra esposti volevo ribadire che **l'associazione può esistere solo se è sostenuta dai pazienti con NF, sarà espressione dei vostri bisogni e delle vostre istanze nella misura in cui ci sarà buona partecipazione alle iniziative programmate.** Per questo metteremo in campo iniziative quali Newsletter, indagini specifiche sui reali bisogni e condizioni di ogni paziente per legittimare soprattutto in ambito istituzionale le richieste specifiche. Richieste che suffragate da buona partecipazione avranno impatto diverso.

Certo che avrete a cuore la vostra associazione, vi ringrazio per il vostro impegno e vi esprimo i migliori auguri per un buon 2026.

LA FORZA DELLE FAMIGLIE:

il coraggio e l'impegno dell'Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto"

In occasione del congresso della Società Italiana di Genetica Umana (SIGU) tenutosi a Rimini dal 23 al 25 settembre 2025, abbiamo avuto il privilegio di incontrare Giuseppe e Anna Baschirotto, **fondatori dell'Associazione Malattie Rare "Mauro Baschirotto" Onlus**. Questa realtà è nata nel 1988 in memoria di Mauro, il figlio della coppia, scomparso a soli 16 anni a causa della *poliendocrinopatia autoimmune di tipo 1*, una malattia genetica rara per la quale, all'epoca, non esistevano terapie specifiche. Solo molti anni dopo, grazie ai progressi scientifici, è stato scoperto il gene responsabile.

L'Associazione non si è limitata a portare avanti la memoria di Mauro, ma ha costruito un **percorso di ricerca e assistenza rivolto a tutte le famiglie colpite da malattie rare**. Ha dato vita alla Fondazione Mauro Baschirotto e all'Istituto B.I.R.D., un centro di eccellenza a Costozza di Longare (Vicenza), specializzato in assistenza, riabilitazione e diagnosi precoce genetica, convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale.

Un momento storico è stato il **Meeting Europeo sulla Terapia Genica** del 1992 a Vicenza, che ha visto la partecipazione di grandi personalità come il Premio Nobel James Watson. Da quel momento, l'Associazione ha ampliato il proprio impegno, **sostenendo famiglie affette da patologie neurodegenerative come la Leucodistrofia Metacromatica (LDM)**. Grazie al sostegno finanziario di 11 anni e alla collaborazione con il gruppo del Prof. Claudio Bordignon dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e Telethon, oggi esiste una terapia per la LDM, un risultato straordinario frutto di dedizione e visione.

Un simbolo tangibile di questo impegno è "l'Anello Baschirotto", un premio ispirato al DNA che simboleggia il **legame tra il ricercatore e la ricerca**, nato su consiglio del Prof. Gianni Romeo, presidente della Società Europea di Genetica Umana. Creato da maestri orafi vicentini con il contributo di giovani talenti artistici italiani, è un riconoscimento che celebra il valore della scienza e della passione. "Le sfide sono ancora tante. Il



I coniugi Baschirotto con il Presidente ANF

lavoro dei volontari è spesso portato avanti da genitori che, pur dedicando tutto il loro tempo alla cura dei propri figli, mettono a disposizione energie e creatività per sensibilizzare l'opinione pubblica e sostenere la ricerca" racconta Anna Baschirotto. "L'attivazione di studi clinici e la loro continuità rappresentano un traguardo fondamentale, da raggiungere con il supporto delle istituzioni e delle aziende farmaceutiche".

L'esperienza dell'Associazione "Mauro Baschirotto" è un esempio di come l'amore, la memoria e la scienza possano convergere per trasformare la sofferenza in speranza e progresso.

di Valentina Maria Salvo

APPROCCIO E SFIDE NELLA GESTIONE DEI PAZIENTI CON MALATTIE RARE:

l'esperienza della Dott.ssa Federica Natacci, Policlinico di Milano

Le malattie rare rappresentano una delle sfide più complesse della medicina contemporanea. La loro bassa incidenza, la varietà di manifestazioni cliniche e la difficoltà nel reperire centri specializzati rendono la presa in carico dei pazienti un percorso spesso lungo e disomogeneo. A tutto ciò si aggiungono le implicazioni psicologiche, sociali e familiari che derivano dal convivere con una diagnosi rara, in particolare quando la malattia accompagna il paziente fin dall'infanzia e lo segue lungo l'intero arco della vita.

Su questi temi si è espressa la **Dott.ssa Federica Natacci, genetista del Policlinico di Milano, che da anni si occupa di neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) e di altre patologie genetiche rare.** Secondo la specialista, *“approcciarsi a un paziente con malattia rara significa prima di tutto approcciarsi a una persona”*, considerando la sua dimensione familiare, lavorativa, scolastica e relazionale. La difficoltà principale, spiega, *“non è tanto legata alla malattia in sé, quanto al fatto che è rara”*, e questo aspetto si ripercuote su ogni ambito della vita dell'individuo.

La Dott.ssa Natacci evidenzia come la gestione clinica vari in base alla fase della vita del paziente. Il bambino, l'adolescente, l'adulto e l'anziano presentano esigenze diverse, e spesso la malattia rara si accompagna ad altre condizioni che complicano ulteriormente il quadro clinico. Tuttavia, la fase più critica rimane quella adulta. *“Storicamente l'attenzione si è concentrata sul bambino con malattia rara, ed è stato giusto così”*, osserva la genetista. *“Ma quei bambini oggi sono diventati adulti e hanno bisogno di punti di riferimento. Il problema è che, nel mondo della medicina dell'adulto, le malattie rare sono ancora meno conosciute rispetto all'ambito pediatrico.”*

In Italia, aggiunge, **la mancanza di una rete strutturata per l'adulto con patologia rara rappresenta una criticità ancora aperta.** Se da un lato i centri pediatrici sono più numerosi e organizzati, dall'altro i centri dedicati agli adulti sono pochi e sovraccarichi. *“Ogni centro pediatrico dovrebbe avere almeno un corrispettivo per l'adulto, se non più di uno”*, sottolinea Natacci, ri-



La Dottoressa Federica Natacci

cordando che la durata del follow-up nell'età adulta è molto più lunga rispetto a quella pediatrica. La conseguenza, spesso, è che molti pazienti interrompono i controlli o si rivolgono tardi ai servizi specialistici, quando compaiono sintomi gravi invece di ricevere una prevenzione adeguata.

Nel centro del Policlinico di Milano affluiscono pazienti con storie diverse: alcuni provengono dai centri pediatrici attraverso percorsi di transizione ben strutturati, altri non hanno mai avuto un riferimento stabile. *“Direi che circa il 60% dei pazienti adulti proviene da un centro pediatrico, mentre il restante 40% si è perso nel momento della transizione o non è mai stato seguito in precedenza”*, spiega.

Il passaggio tra l'età pediatrica e quella adulta rappresenta un momento delicato e fondamentale per costruire una presa in carico efficace. Presso il Policlinico, la continuità assistenziale è garantita anche dalla condivisione della documentazione clinica tra i due centri. *“Verso i*

sedici anni i colleghi pediatri ci segnalano i ragazzi, così possiamo inserirli in lista d'attesa per la prima visita da adulti, che solitamente avviene intorno ai diciotto anni", racconta Natacci. La prima visita, che può durare fino a tre ore, è pensata per creare un dialogo diretto con il paziente e promuovere la sua consapevolezza. "I ragazzi arrivano spesso chiusi, difensivi, disinteressati. Ma è proprio in quel momento che bisogna aiutarli a capire la loro malattia e l'importanza dei controlli: è la base della loro cura futura."

Guardando al futuro della neurofibromatosi di tipo 1, la Dott.ssa Natacci si mostra cautamente ottimista. "Non credo che si possa ancora parlare di guarigione, ma sicuramente di terapie più efficaci e mirate sì." **Negli ultimi anni, la ricerca ha compiuto progressi straordinari, e le**

prospettive di cura si ampliano con rapidità. "Se penso a ciò che facevamo cinque anni fa e a ciò che facciamo oggi, la differenza è enorme. La conoscenza scientifica e le possibilità tecniche non crescono in modo lineare, ma esponenziale. Per questo guardo al futuro con fiducia."

L'esperienza della Dott.ssa Natacci mette in evidenza la necessità di una presa in carico multidisciplinare e continuativa, capace di accompagnare il paziente raro lungo tutto il suo percorso di vita. La consapevolezza del paziente, la collaborazione tra specialisti e la creazione di reti territoriali strutturate rappresentano i pilastri fondamentali su cui costruire un futuro di assistenza più equo e di ricerca sempre più promettente per le malattie rare.

di V.M.S.

NOVITÀ DALL'UNIONE EUROPEA: che cos'è il European Biotech Act e cosa cambia per i pazienti

ATTUALITÀ

L'Unione Europea sta lavorando a una nuova iniziativa chiamata European Biotech Act, una futura legge pensata per migliorare lo sviluppo delle biotecnologie e l'accesso alle innovazioni, soprattutto nel campo della salute. L'obiettivo è rendere più forte la ricerca europea e fare in modo che le nuove terapie arrivino più rapidamente ai pazienti.

Le biotecnologie sono già oggi alla base di molte cure moderne, come i farmaci biologici, le terapie geniche e cellulari, i vaccini di nuova generazione e i test diagnostici più avanzati. Il Biotech Act nasce con l'intento di rendere più semplice e veloce il percorso che porta queste innovazioni dai laboratori di ricerca agli ospedali, senza ridurre l'attenzione alla sicurezza.

Uno dei problemi attuali è che, in Europa, lo sviluppo di nuovi farmaci e tecnologie sanitarie può essere rallentato da regole complesse e diverse da Paese a Paese. Il Biotech Act punta a rendere le norme più chiare e più uniformi, così da ridurre i tempi necessari per avviare le sperimentazioni cliniche, ottenere l'autorizzazione dei nuovi trattamenti e permettere ai pazienti di accedere prima alle terapie innovative.

Un aspetto fondamentale dell'iniziativa è che la sicurezza e la qualità delle cure restano una priorità. Le nuove regole non hanno lo scopo di abbassare gli standard di controllo, ma di migliorare il modo in cui vengono valutati i rischi e i benefici dei trattamenti, basandosi sulle conoscenze scientifiche più aggiornate.

Un altro obiettivo importante del European Biotech Act è aumentare l'equità tra i Paesi europei, cercando di garantire che i pazienti, indipendentemente da dove vivano, possano avere accesso alle stesse innovazioni e alle stesse opportunità di cura.

Al momento il Biotech Act non è ancora una legge definitiva. Si trova in una fase di preparazione e di confronto tra le istituzioni europee e i diversi portatori di interesse. Nei prossimi anni verrà discusso e, se approvato, potrà contribuire ad accelerare l'arrivo di nuove terapie, rafforzare la ricerca biomedica in Europa e mettere sempre più i pazienti al centro dell'innovazione.

Di Moira Farnesi referente Regione Umbria per ANF

ANF AI MERCATINI DEGLI HOBBISTI

Un'esperienza di sensibilizzazione sul territorio per far conoscere la neurofibromatosi e sostenere l'associazione attraverso l'incontro diretto con le persone.

Ciao a tutti,

sono Moira Farnesi, referente regionale Umbria per ANF.

Molti di voi già mi conoscono e sanno che da qualche anno partecipo ai mercatini degli hobbisti con un BANCHETTO INFORMATIVO di ANF principalmente nei Paesi limitrofi a dove abito io, Marsciano in provincia di Perugia, ma ultimamente sto ampliando i miei giri. Ho anche la mia accompagnatrice ufficiale, mia sorella Barbara.

Quest'anno ho iniziato in un luogo davvero molto carino "IL MUSEO DINAMICO DEL LATERIZIO E DELLA TERRA COTTA" di Marsciano (PG) in occasione della "FIERA VERDE" che si tiene tutti gli anni in primavera. Poi è arrivato il periodo estivo ed ho partecipato ad una festa Paesana, "LA SAGRA DEI PRIMI PIATTI" ad Ammeto di Marsciano (PG), fin quando non sono arrivate le varie FESTE PATRONALI. L'anno si è concluso con i tradizionali "MERCATINI DI NATALE".



Moira Farnesi

È sempre un piacere partecipare a questi avvenimenti perché mi permette di relazionarmi con le persone, prima di tutto con gli altri espositori, oramai ci conosciamo tutti, abbiamo fatto un bel gruppo tanto da muoverci insieme nei vari eventi che ci sono in giro. Ognuno di noi con una propria storia, i propri vissuti e ad ogni incontro l'amicizia si rafforza, **aumenta la fiducia e la voglia di raccontarsi**.

Il banchetto di ANF ha sempre avuto i suoi visitatori, alcuni si avvicinano con sicurezza, altri con un po' di imbarazzo, alcuni rimangono a distanza, ma alla fine i GADGET DI ANF, LE CREAZIONI DI NONNA LUCIANA e tante altre cose che offre piacciono a chi si ferma a guardare... È attraente perché è molto colorato" ...come alcuni mi hanno detto. Ognuno va via contento, sia perché soddisfatto dell'acquisto, sia perché ha contribuito ad aiutare l'associazione.

Non riesco a parlare approfonditamente con tutti quelli che si fermano al banchetto, ma quando lo faccio **seno che dall'altra parte c'è sostegno, comprensione e a volte empatia**, comunque non indifferenza, ma disposti ad ascoltare e a chiedere più informazioni possibili in alcuni casi. È capitato che alcune persone si riconoscessero in alcuni segni evidenti della malattia e quindi pronti ad indagare anche se poi non era, altri con parenti ignari dell'esistenza dell'associazione, qualcuno ne aveva già sentito parlare per casi che vengono riportati nelle piattaforme social e quindi ancora di più vogliosi di conoscere le problematiche che porta.

Proprio per questo credo che la presenza di ANF sia importante in questi eventi, non solo per vendere quel gadget che poi porterà il contributo all'associazione, perché capitano giornate un po' deserte o in cui la gente compra poco, ma **sapere che alla fine della giornata c'è anche solo una persona in più che è venuta a conoscenza della neurofibromatosi, al di là dei soci o di chi ha la patologia, mi fa stare bene**. Diffondere le informazioni sulle malattie rare tra le persone può favorire la diagnosi precoce e stimolare la ricerca scientifica. Ognuno nel suo piccolo, ma se siamo in tanti possiamo fare tanto.

LA SINDROME DI NOONAN: UNA STORIA DI SCOPERTE E DI GENETICA

Dal riconoscimento clinico negli anni '60 alla scoperta dei geni coinvolti: il Professor Marco Tartaglia, racconta come la ricerca abbia rivoluzionato la comprensione della sindrome di Noonan e delle cosiddette RASopatie.

La **sindrome di Noonan**: una storia di scoperte e di genetica

Dal riconoscimento clinico negli anni '60 alla scoperta dei geni coinvolti: il Professor Marco Tartaglia racconta come la ricerca abbia rivoluzionato la comprensione della sindrome di Noonan e delle cosiddette RASopatie.

La sindrome di Noonan è una malattia genetica rara che può coinvolgere più organi e apparati e che si manifesta in modo diverso da persona a persona. I segni più comuni comprendono bassa statura, caratteristiche particolari del volto, difetti cardiaci congeniti, problemi della coagulazione e, in alcuni casi, difficoltà di apprendimento. Possono inoltre essere presenti alterazioni dello sviluppo sessuale nei maschi, problemi scheletrici e del sistema linfatico.

La sindrome di Noonan presenta alcune somiglianze con la **neurofibromatosi di tipo 1 (NF1)**. Entrambe appartengono al gruppo delle **RASopatie**, causate da alterazioni della via di comunicazione cellulare **RAS-MAPK**, fondamentale per la crescita e lo sviluppo. Tuttavia, nella sindrome di Noonan non compaiono manifestazioni tipiche della NF1, come i neurofibromi o i noduli di Lisch. Comprendere questo legame ha chiarito meglio l'origine e le differenze tra queste malattie.

La sindrome di Noonan è causata da mutazioni in geni che regolano il funzionamento della via RAS-MAPK. Quando questa via non funziona correttamente, alcuni processi dello sviluppo risultano alterati. Tra i geni coinvolti ci sono PTPN11, SOS1, RAF1 e KRAS, oltre ad altri geni regolatori. Questa varietà genetica spiega la grande diversità dei sintomi.

Il percorso che ha portato alla comprensione della sindrome di Noonan, dalla descrizione clinica iniziale all'identificazione delle cause genetiche, è un esempio di come la ricerca scientifica possa migliorare la vita delle persone con malattie rare. Ne abbiamo parlato con il professor **Marco Tartaglia**, responsabile dell'Unità di Genetica Molecolare e Genomica Funzionale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

Professore, quando è stata riconosciuta per la prima volta la sindrome di Noonan?

La sindrome fu descritta a metà degli anni Sessanta dalla cardiologa pediatra statunitense **Jacqueline Noonan**, che osservò la presenza ricorrente di difetti cardiaci congeniti, bassa statura e tratti del volto si-



*Prof. Marco Tartaglia
(photo credit <https://www.clinicalgenome.org>)*

mili in alcuni bambini. In seguito, il medico Opitz propose di darle il nome di sindrome di Noonan.

Quando si è iniziato a comprenderne la base genetica?

Per molti anni non si conosceva la causa genetica della sindrome. Solo nel 2001, grazie a uno studio condotto insieme a Bruce Gelb alla Mount Sinai School of Medicine di New York, è stato identificato il gene **PTPN11** come primo gene responsabile, spiegando circa la metà dei casi.

Questa scoperta ha avuto conseguenze anche per altre malattie?

Sì. In seguito si è scoperto che mutazioni dello stesso gene possono causare anche una rara forma di leucemia dell'infanzia. Questo ha permesso di collegare la sindrome di Noonan alla stessa via di segnalazione coinvolta nella neurofibromatosi di tipo 1.

Oggi quanti geni sono coinvolti nella sindrome di Noonan?

Attualmente si conoscono più di dieci geni responsabili della sindrome di Noonan e oltre venti coinvolti nelle RASopatie. Ogni gene può essere associato a caratteristiche cliniche in parte diverse, come specifici difetti cardiaci, bassa statura o difficoltà di apprendimento.

Le scoperte sui geni e sulle vie di segnalazione cellulare hanno avuto un impatto molto rilevante. La ricerca ha permesso diagnosi più rapide e accurate, una migliore consulenza genetica e una presa in carico più adeguata dei pazienti. In prospettiva, queste conoscenze potranno favorire lo sviluppo di terapie mirate per la sindrome di Noonan e per le altre RASopatie.

NB. Il presente testo è stato semplificato per una più adeguata comprensione da parte del pubblico non medico. Per il testo originale, consultate la pagina LinkedIn di ANF.

di Alessio Binetti

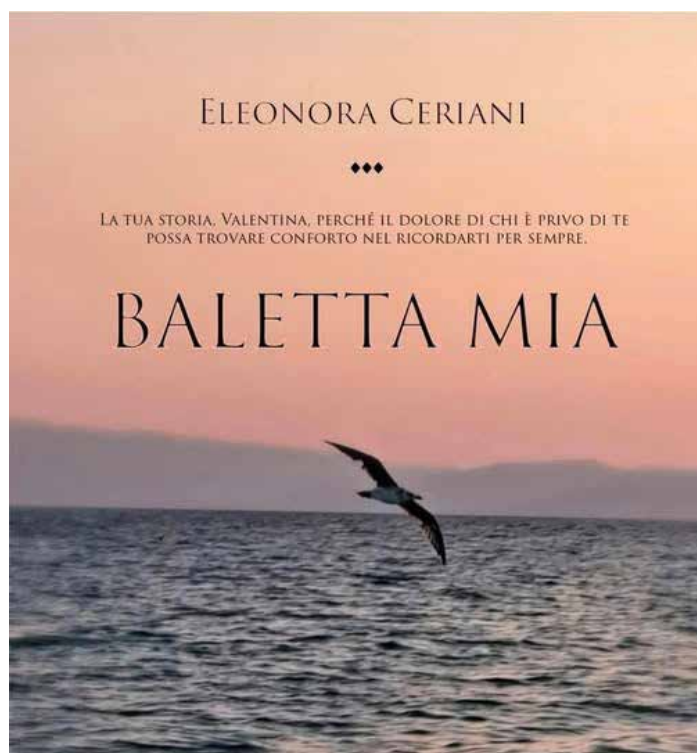
“BALETTA MIA”:

un libro che trasforma il dolore in memoria e speranza

Il 6 novembre si è tenuto un incontro davvero emozionante dedicato al ricordo di **Valentina**, ragazza straordinaria scomparsa a causa della neurofibromatosi di tipo 1 (NF1).

Il libro “Baletta Mia”, scritto dalla Prof.ssa Emanuela Ceriani e ispirato alla storia di Valentina, **è stato presentato insieme alla mamma Caterina Barbuto, che con grande coraggio ha condiviso la sua esperienza e il suo dolore trasformato in un messaggio di speranza.**

Durante l'evento sono intervenuti la Presidente dell'Istituto Besta, Marta Marsilio, con parole di grande umanità e vicinanza, e la Neuropsichiatra infantile Veronica Saletti, che ha ricordato il percorso di Valentina e il sostegno che ogni giorno l'Istituto offre ai piccoli pazienti.



La copertina del Libro Baletta mia,
di Eleonora Ceriani
credit: youcanprint ed.

Ascoltare la mamma di Valentina è stato profondamente toccante: il suo viso raccontava il dolore, ma anche la gioia di poter condividere una storia che parla di amore, coraggio e vita.

La Prof.ssa Ceriani ha ricordato la loro amicizia nata a scuola e la difficoltà di scrivere una storia così intensa, ma anche la forza che ne è scaturita.

L'incontro ha ribadito l'importanza della ricerca scientifica e del ruolo della scienza nel supportare chi affronta malattie rare. Le associazioni presenti e il team di ricerca dell'Istituto Besta hanno testimoniato il loro impegno quotidiano.

Tra i temi più significativi emersi dal libro e dall'incontro:

- Perseveranza – quella di Valentina, che non ha mai smesso di lottare.
- Il pigiama – metafora dello stare insieme in ospedale, senza maschere.
- Inclusività – ancora oggi una sfida per tutti noi.
- Amore per lo studio – desiderio di sentirsi vivi e parte della società.
- Ascolto – per comprendere e affrontare con consapevolezza la malattia.

Il messaggio di Valentina, trasmesso attraverso la voce di sua mamma, è chiaro e potente: andare avanti, sempre, trasformando il dolore in forza e amore.

L'incontro si è concluso con un sincero ringraziamento di Caterina Barbuto a tutti i medici e ricercatori dell'Istituto Besta, che l'hanno accompagnata con umanità e affetto, facendola sentire parte di una grande famiglia.

Tutte le vendite del libro “Baletta Mia” sosterranno la ricerca sulle malattie rare.

LEGGE DI BILANCIO 2026:

cosa cambia per le persone con malattie rare

La Legge di Bilancio 2026 introduce alcune misure che incidono sul percorso di diagnosi e cura delle persone con malattie rare, intervenendo in particolare su screening, diagnostica genetica e accesso alle terapie. Si tratta di interventi puntuali, che si inseriscono nel quadro già delineato dal Piano Nazionale Malattie Rare e dalle politiche sanitarie degli ultimi anni.

Screening neonatale: una nuova estensione

Tra le principali novità della manovra figura l'estensione dello screening neonatale per la leucodistrofia metacromatica, una malattia genetica rara a esordio precoce. La misura, introdotta tramite emendamento parlamentare, prevede risorse dedicate a partire dal 2026 con l'obiettivo di rendere il test disponibile in tutte le Regioni. L'individuazione tempestiva della patologia consente di avviare precocemente i percorsi terapeutici oggi disponibili.

Diagnosi genetica più accessibile

La manovra interviene anche sul fronte della diagnostica delle malattie rare, con un rafforzamento del sostegno all'utilizzo dei test genetici avanzati, in particolare quelli basati su tecnologie di Next-Generation Sequencing (NGS). L'intento è favorire diagnosi più rapide e precise, riducendo i tempi di attesa che spesso caratterizzano il percorso delle persone con sospetta malattia rara.

Farmaci orfani e terapie innovative

Nel corso dell'iter parlamentare, la Legge di Bilancio ha incluso misure collegate al tema dei farmaci orfani e delle terapie innovative. Gli interventi si collocano nell'ambito dei fondi già esistenti e puntano a facilitare l'accesso a trattamenti ad alto costo destinati a un numero limitato di pazienti, garantendo al contempo la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale.

Prevenzione e diagnosi precoce

Accanto agli interventi specifici, la manovra rafforza più in generale le politiche di prevenzione e diagnosi precoce, ambiti che comprendono anche le malattie rare. Le risorse stanziare sono destinate a sostenere programmi di screening e percorsi diagnostici strutturati, in raccordo con le Regioni e le reti sanitarie di riferimento.

Un passo avanti, ma non una riforma

Nel complesso, la Legge di Bilancio 2026 non rappresenta una riforma organica del sistema delle malattie rare, ma introduce misure mirate che vanno nella direzione di una diagnosi più precoce e di un miglior accesso alle cure. L'effettivo impatto delle novità dipenderà ora dall'attuazione concreta delle disposizioni e dalla loro integrazione con gli strumenti già previsti dal Piano Nazionale Malattie Rare.

Nella legge di bilancio 2026 qualcosa si muove sul fronte delle malattie rare, ma le ombre restano prevalenti. Queste patologie sfociano spesso in disabilità che la normativa continua a non riconoscere pienamente, lasciando scoperte molte famiglie. Molto dipenderà dagli emendamenti e da quanto delle intenzioni annunciate verrà davvero tradotto in misure concrete.

Come spesso accade nelle manovre finanziarie, ai buoni propositi rischia di non seguire un reale cambiamento. Lo dimostra la scelta di concedere due anni aggiuntivi di congedo non retribuito: una misura che, senza tutele economiche, finisce per penalizzare soprattutto le donne, rafforzando le disuguaglianze di genere e scaricando ancora una volta il lavoro di cura sul lavoro femminile.

(V. Orlando)

di V. M. S.

CONGRESSO DI ROMA SULLA NF1:

terapie attuali e prospettive future

Cari amici, ogni promessa è debito!

Dopo aver ricevuto le richieste per conoscere di cosa si è parlato in occasione del congresso di Roma tenutosi al Gemelli, ecco a voi una bellissima intervista alla Dottoressa Marina Macchiaiolo che ce ne fa un sunto! Vi ricordo che se volete far intervistare qualcuno dei vostri specialisti preferiti, non dovete fare altro che chiedere. Adesso non mi resta che augurarvi buona lettura e farvi i miei migliori auguri per feste serene con chi amate. Un abbraccio! Valentina

Dottoressa Macchiaiolo, sabato scorso a Roma si è tenuto un congresso sulla Neurofibromatosi di tipo 1. Quali sono stati i temi principali affrontati?

Il congresso è stato molto ricco e ha affrontato diversi aspetti della Neurofibromatosi di tipo 1, in particolare le terapie.

Si è parlato sia di trattamenti già disponibili, sia di linee di ricerca più sperimentali, che però al momento non hanno ancora una ricaduta concreta per i pazienti.

Il messaggio principale è che la ricerca è molto attiva, soprattutto sul fronte delle terapie farmacologiche, mentre le terapie più avanzate, come quelle geniche, sono ancora lontane dall'applicazione clinica.

Si è parlato anche di terapia genica. Di cosa si tratta?

La terapia genica è un tipo di trattamento che punta a correggere il problema direttamente alla radice, cioè nel DNA.

Nella Neurofibromatosi 1 il gene coinvolto è il gene NF1, che serve a produrre una proteina chiamata neurofibromina, fondamentale per il controllo della crescita cellulare.

Quando una delle due copie del gene NF1 non funziona correttamente, la proteina lavora meno bene e questo può favorire la comparsa di alcune manifestazioni della malattia, in particolare quelle tumorali. Al momento, però, per la NF1 la terapia genica è ancora in una fase preliminare, di ricerca di base. Non esistono oggi prospettive concrete di applicazione clinica a breve termine per i pazienti.

Qual è invece la parte più concreta emersa dal congresso?

Sicuramente le terapie farmacologiche già disponibili o in fase avanzata di studio, in particolare i farma-



ci che agiscono sulla cascata RAS-MAPK, un meccanismo biologico che regola la crescita e il metabolismo delle cellule.

Il gene NF1 normalmente contribuisce a tenere sotto controllo questa cascata. Quando questo controllo viene meno, alcune proteine diventano troppo attive.

I farmaci oggi disponibili non correggono il difetto genetico, ma riducono gli effetti della sua alterazione, aiutando a controllare la crescita dei neurofibromi plessiformi.

Il selumetinib è il farmaco più conosciuto: qual è la situazione attuale?

Il selumetinib è attualmente il farmaco approvato in Europa e in Italia per il trattamento dei neurofibromi plessiformi non operabili e sintomatici in età pediatrica. Recentemente, EMA, ente europeo ha dato approvazione per prescrivere lo stesso farmaco all'adulto, ma dobbiamo aspettare che l'Agenzia Italiana del Farmaco dia l'autorizzazione definitiva.

Questo farmaco ha dimostrato di poter ridurre il volume dei neurofibromi in una parte significativa dei pazienti. La sua approvazione è stata possibile anche grazie a studi molto solidi di storia naturale della malattia, che hanno permesso di confrontare in modo rigoroso l'evoluzione dei pazienti trattati e non trattati.

Ci sono nuove terapie in arrivo?

Negli Stati Uniti è già stato approvato un altro farma-

Oggi la Neurofibromatosi 1 è una condizione per la quale esistono opzioni terapeutiche concrete e altre sono in arrivo. La ricerca continua, con basi scientifiche solide, e il coinvolgimento attivo delle famiglie rappresenta uno degli elementi chiave per continuare a fare passi avanti.

co della stessa famiglia, il mirdametinib, sia per pazienti pediatrici sia per adulti.

È verosimile che, nel giro di uno o due anni, anche in Europa e in Italia possano essere disponibili più opzioni terapeutiche, inclusi trattamenti per la popolazione adulta, una volta completate le procedure regolatorie e di rimborsabilità.

Un'altra prospettiva molto interessante riguarda lo sviluppo di un trattamento topico in gel per i neurofibromi cutanei. I risultati degli studi clinici finora pubblicati sono incoraggianti e suggeriscono che questa terapia potrebbe diventare disponibile in tempi relativamente brevi.

Che cosa emerge invece sul trattamento di altre manifestazioni, come il glioma delle vie ottiche?

Al momento il selumetinib non è indicato come trattamento di prima linea per il glioma delle vie ottiche. Tuttavia, si sta osservando che nei pazienti trattati per neurofibromi plessiformi che presentano anche un glioma, spesso si registra una riduzione della lesione.

Per questo motivo, gli inibitori di MEK vengono sempre più spesso utilizzati come seconda linea terapeutica, quando i protocolli standard non sono sufficienti.

Nel complesso, che prospettive vede per il futuro della Neurofibromatosi 1?

Il futuro della Neurofibromatosi di tipo 1 può essere guardato con cauto ma concreto ottimismo.

Negli ultimi anni abbiamo assistito a un cambiamento significativo, grazie alla disponibilità di nuove terapie, all'accelerazione della ricerca e a una maggiore attenzione alla qualità di vita dei pazienti.

Un ruolo fondamentale in questo percorso è svolto dalle associazioni delle famiglie, che rappresentano una risorsa preziosa non solo per il supporto diretto ai pazienti, ma anche per il lavoro costante di dialogo



La Dottoressa Marina Macchiaiolo

e sensibilizzazione presso le istituzioni.

Le associazioni contribuiscono a finanziare la ricerca, favoriscono la partecipazione agli studi clinici e aiutano a portare i bisogni delle persone con NF1 nei contesti decisionali sanitari e regolatori.

È proprio questa collaborazione sempre più stretta tra famiglie, associazioni, mondo scientifico e istituzioni che rende le prospettive future della NF1 floride e positive, molto più solide rispetto al passato.

In conclusione

Non esiste ancora una cura definitiva, ma oggi la Neurofibromatosi 1 è una condizione per la quale esistono opzioni terapeutiche concrete e altre sono in arrivo.

La ricerca continua, con basi scientifiche solide, e il coinvolgimento attivo delle famiglie rappresenta uno degli elementi chiave per continuare a fare passi avanti.

È stato un evento di altissimo livello, dove il confronto multidisciplinare ha fatto da padrone.

Vedere così tanti medici dedicati a noi, che affrontano ogni aspetto della patologia - dalla presa in carico pediatrica fino alla gestione dell'età adulta - dà una speranza concreta. Abbiamo parlato di nuovi percorsi terapeutici, ricerca scientifica e dei farmaci che stanno cambiando le prospettive di cura.

La cosa più bella? Il dialogo. Abbiamo avuto spazio per fare domande e ricevere risposte eccellenti, dirette e trasparenti. Partecipare a questi incontri mi permette ogni volta di imparare qualcosa di nuovo e, soprattutto, di sfatare molti miti e paure che spesso noi pazienti ci portiamo dietro.

Invito tutti voi a non perdere queste occasioni: informarsi correttamente è il primo passo per gestire al meglio la nostra salute. Io ci sarò sempre, e spero di vedervi al prossimo! (M. Angora)

di E. B.

NEUROFIBROMATOSI DI TIPO 1 E TUMORE AL SENO:

l'importanza dei controlli precoci

Il 13 dicembre, presso il Policlinico Gemelli di Roma, si è svolto il congresso "La Neurofibromatosi di Tipo 1: Rete, Ricerca e Percorsi di Cura", un importante momento di confronto tra specialisti, pazienti e associazioni. Durante l'incontro, la professoressa Alba Di Leone, chirurga esperta di tumore al seno, ha approfondito un tema di grande interesse per le donne con Neurofibromatosi di Tipo 1 (NF1): il rischio aumentato di tumore mammario e l'importanza di iniziare i controlli prima rispetto alla popolazione generale.

Un rischio più alto, soprattutto in giovane età

La NF1 è una condizione genetica che può interessare diversi organi e apparati. Tra gli aspetti da conoscere c'è anche il rischio di tumore al seno, che nelle donne con NF1 risulta più elevato, in particolare prima dei 50 anni.

I dati indicano che:

- nella popolazione generale, circa una donna su 8 sviluppa un tumore al seno nel corso della vita;
- nelle donne con NF1, il rischio può arrivare al 20-40%;
- prima dei 50 anni, il rischio è circa quattro volte maggiore rispetto alle altre donne.

Questi numeri **non devono spaventare**, ma aiutare a comprendere quanto sia importante la prevenzione personalizzata.

Perché iniziare i controlli prima?

Individuare un tumore in fase precoce significa avere più possibilità di cura e trattamenti meno invasivi. Per questo, nelle donne con NF1, i controlli non seguono le stesse tempistiche previste per la popolazione generale.

Quando iniziare gli esami di controllo?

Le raccomandazioni degli specialisti suggeriscono:

Intorno ai 25 anni

Rivolgersi a un centro specializzato in NF1 per una consulenza genetica e una valutazione del rischio personale.

Dai 30 anni

Iniziare i controlli con risonanza magnetica ed ecografia del seno.

Dai 40 anni



Aggiungere anche la mammografia.

Ogni donna è diversa: il tipo di seno, la storia familiare e la storia clinica personale aiutano i medici a scegliere il percorso più adatto a ciascuna paziente.

L'importanza di un team di specialisti

La Neurofibromatosi di Tipo 1 può coinvolgere diverse parti del corpo, per questo è fondamentale essere seguite da un team multidisciplinare: genetisti, oncologi, chirurghi, radiologi e altri specialisti che lavorano insieme.

In alcune donne, la presenza di un seno molto denso può rendere più difficile individuare eventuali alterazioni. In questi casi, è importante non sottovalutare i dubbi e approfondire con gli esami più appropriati, fino alla biopsia, se necessaria.

Anche lo stile di vita fa la sua parte

Accanto ai controlli medici, alcune scelte quotidiane possono aiutare a ridurre il rischio di tumori:

- fare attività fisica regolarmente,
- limitare il consumo di alcol,
- non fumare.

Piccoli gesti che contribuiscono al benessere generale e alla salute a lungo termine.

Tre parole da ricordare

- Consapevolezza
- Conoscere il proprio rischio è il primo passo per proteggersi. Informarsi è un atto di forza.
- Controlli precoci e stile di vita sano

Consulenza genetica

Prendersi cura di sé significa ascoltare il proprio corpo, affidarsi a specialisti esperti e non rinunciare alla prevenzione.

IL NEUROSVILUPPO E GLI ASPETTI PSICOEMOTIVI NEL BAMBINO CON NF DI TIPO 1

Dalla prima infanzia all'adolescenza: riconoscere e affrontare le difficoltà cognitive ed emotive nella Neurofibromatosi di Tipo 1.



Durante l'incontro *"La Neurofibromatosi di Tipo 1: Rete, Ricerca e Percorsi di Cura"*, la dottoressa **Ilaria Contaldo**, neuropsichiatra infantile, e la dottoressa **Lucrezia Perri**, psicoterapeuta, hanno approfondito gli aspetti **neurocognitivi ed emotivi** più frequenti nei bambini con **Neurofibromatosi di tipo 1 (NF1)**, sottolineando l'importanza di riconoscerli precocemente, monitorarli nel tempo e imparare a gestirli.

Il bambino con NF1 può presentare difficoltà diverse a seconda della fase della crescita. Nella **prima infanzia**, tra 0 e 3 anni, possono comparire un lieve ritardo nello sviluppo motorio, un tono muscolare più basso e difficoltà nello sviluppo del linguaggio. La comunicazione può risultare povera e questo può riflettersi in una minore interazione sociale, con scarsa attenzione condivisa, irrequietezza e difficoltà di concentrazione. In questa fase, le principali sfide riguardano soprattutto i genitori, che hanno un ruolo centrale nell'osservare e sostenere il bambino.

Nell'età prescolare, tra i 3 e i 6 anni, possono emergere difficoltà nelle funzioni esecutive e un linguaggio caratterizzato da un lessico limitato. Intorno ai tre anni il bambino inizia a diventare più consapevole dell'ambiente e delle relazioni sociali. Quando le difficoltà diventano evidenti, può sentirsi inadeguato, frustrato o in colpa. Questo ha un forte impatto e-

motivo e può portare a isolamento o a difficoltà nella regolazione delle emozioni, come scoppi di rabbia.

Durante **l'età scolare**, tra i 6 e i 12 anni, sono più frequenti disturbi dell'attenzione e dell'iperattività (ADHD), lentezza nell'elaborazione delle informazioni, difficoltà nella lettura e nella comprensione dei testi, problemi di scrittura e di calcolo, oltre a disturbi d'ansia. Queste difficoltà possono influire sul rendimento scolastico e sull'autostima del bambino, rendendo necessario un supporto mirato e continuativo.

Nell'adolescenza, oltre i 12 anni, possono comparire ansia generalizzata, tendenza alla depressione e instabilità emotiva. È una fase delicata in cui si costruisce l'identità personale e il corpo cambia. La presenza della NF1 può peggiorare la qualità di vita dell'adolescente, soprattutto in presenza di difficoltà fisiche o motorie, favorendo sentimenti di vergogna, paura del futuro, timore di non essere accettati o di non riuscire a costruire relazioni affettive. In questa fase, il **supporto psicologico** diventa particolarmente importante.

Per affrontare queste difficoltà è fondamentale un **percorso di intervento personalizzato**, adattato all'età e ai bisogni del bambino o del ragazzo. Questo percorso parte da una valutazione neuropsicologica e può includere interventi riabilitativi come la logopedia e il supporto scolastico, il sostegno emotivo e comportamentale, il supporto alle famiglie attraverso strategie di interazione efficaci, la collaborazione con la scuola e, quando necessario, una terapia farmacologica valutata da un team multidisciplinare di specialisti.

Un aiuto importante per i genitori è rappresentato dal **Parent Training**, un percorso dedicato a fornire strumenti concreti per la gestione dei comportamenti problematici dei figli. Attraverso incontri con professionisti esperti, i genitori possono acquisire competenze utili a migliorare la relazione genitore-figlio e affrontare con maggiore sicurezza le sfide quotidiane legate alla NF1.

di Giusi Bitti, Antonello Corbetta, Angiolina Sabatti

IL CALENDARIO ANF

una nuova iniziativa della nostra associazione

Con la conclusione delle vacanze estive, ANF OdV ha ripreso le proprie attività e, su iniziativa della Consigliera Giusi Bitti, ha avviato un nuovo progetto di sensibilizzazione e raccolta fondi. La passione della Consigliera per il mondo della moda e della fotografia l'ha portata a entrare in contatto con il fotografo professionista Ferdinando Ferrazzi, dal cui incontro è nata l'idea di realizzare un calendario interamente dedicato ad ANF OdV, finalizzato ad accrescere la visibilità dell'Associazione e a sostenere le sue attività istituzionali.

Per la realizzazione del progetto è stato costituito un gruppo di lavoro composto da Giusi Bitti, Angiolina Sabatti, Consigliera di ANF OdV, e dal sottoscritto. Il fotografo Ferdinando Ferrazzi ha offerto la propria collaborazione a titolo completamente gratuito, occupandosi sia della realizzazione fotografica sia della produzione materiale del calendario.

Nel corso della fase organizzativa è stata definita la linea progettuale dell'iniziativa, individuando come protagonisti del calendario non modelli professionisti, ma persone legate all'Associazione, gli "Amici per la Pelle", ritratti mentre svolgevano un'attività rappresentativa di un proprio interesse o desiderio personale. Tale scelta ha conferito al progetto un forte valore umano e identitario.



In alto a Sinistra: Angiolina, Gaia, Roberta, Mariarosa, Giusi, Laura, Giorgia, Giulio, Antonello.

Parallelamente, Matteo Sainaghi, Presidente della GDMI e collaboratore del fotografo, ha messo a disposizione la propria struttura per l'allestimento dei set fotografici e ha sostenuto economicamente la stampa del calendario, contribuendo in modo determinante alla riuscita dell'iniziativa.

I protagonisti del calendario sono stati: Andrea, Daniela, Stefano, Andrea, Angiolina, Giusi, Gabriele, Mariarosa, Giulio, Antonello, Laura, Giorgia, Gloria, Celestina, Gaia, Roberta, Leonardo, Rachele, Anna Paola, Massimo e Simona.

Le sessioni fotografiche si sono svolte in un clima collaborativo e rispettoso, grazie alla professionalità e alla disponibilità del fotografo, che ha saputo valorizzare ogni partecipante. L'esperienza è stata vissuta con entusiasmo dai protagonisti, come momento di espressione personale e condivisione.

Sono stati realizzati 300 calendari, per i quali sono pervenute numerose richieste già prima dell'avvio della distribuzione. Grazie alla collaborazione di Ferdinando Ferrazzi e di Alberto Carretta, organizzatore di eventi, ANF OdV ha avuto la possibilità di allestire un banchetto informativo presso Villa Fenaroli (BS) nelle giornate dell'8 e 9 novembre 2025, in occasione dell'evento "Remember Vintage".

"Remember Vintage", giunto alla XXV edizione, ha rappresentato un'importante manifestazione culturale dedicata agli anni '80 e '90, con mostre, mercati-



Andrea



Gloria e Celestina

ni, attività artistiche e spettacoli. In tale contesto, ANF OdV ha potuto promuovere la conoscenza della Neurofibromatosi e raccogliere fondi attraverso la distribuzione del calendario, a fronte di una donazione di 10 euro.

Durante la giornata dell'8 novembre 2025 il banchetto ha registrato una costante affluenza di visitatori interessati a ricevere informazioni sull'Associazione e sulle sue finalità. Nel pomeriggio, nel teatro di Villa Fenaroli, a seguito di alcune esibizioni artistiche, il fotografo Ferdinando Ferrazzi ha invitato sul palco la Consigliera Giusi Bitti e il sottoscritto per una presentazione ufficiale di ANF OdV, illustrandone brevemente la missione e ringraziando gli organizzatori per l'opportunità concessa.

La seconda giornata, il 9 novembre 2025, si è svolta con analogo riscontro positivo. Presso il banchetto hanno fatto visita anche alcuni protagonisti del calendario, rafforzando il senso di appartenenza e di condivisione tra soci e sostenitori. Nel tardo pomeriggio è stato concesso un ulteriore spazio sul palco per ringraziare pubblicamente tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del progetto e alla raccolta



*In alto a sinistra:
Stefano, Daniela, Massimiliano, AnnaPaola e Giusi.
Sotto da destra:
Gabriele, Rachele, Simona, Leonardo, Andrea e Luca*

fondi.

Al termine delle due giornate, il bilancio complessivo è risultato positivo, sia sotto il profilo economico sia, soprattutto, sotto quello umano e relazionale. I partecipanti hanno espresso apprezzamento per l'esperienza vissuta, che ha rappresentato un momento di valorizzazione personale e di partecipazione attiva alla vita associativa.

I calendari sono tuttora disponibili e possono essere richiesti con una donazione di 10 euro, oltre a un contributo per le spese di spedizione, contattando la Consigliera Giusi Bitti all'indirizzo gusibitti@virgilio.it.

ANF OdV ringrazia sentitamente tutte le persone e le realtà che hanno sostenuto e reso possibile questa iniziativa, con l'auspicio di proseguire il percorso intrapreso attraverso nuovi progetti di valore sociale e umano.

Il calendario ANF 2026 è molto più di un semplice calendario: è il risultato di un progetto nato con il cuore, che unisce storie, sorrisi e tanta voglia di mettersi in gioco.

Un ringraziamento speciale va a Matteo Sainaghi fondatore e presidente della Ginnastica militare Italiana, che ci ha donato con generosità questa opportunità, e a Ferdinando Ferrazzi, il fotografo che ha saputo trasformare ogni scatto in un'emozione. Insieme abbiamo dato vita a una piccola avventura fatta di collaborazione, inclusione e tanta energia positiva.

Grazie a tutti i protagonisti che hanno partecipato con entusiasmo, mettendoci il volto, l'anima e la voglia di farsi portavoce di un messaggio importante: la forza non sta nell'apparenza, ma in ciò che ci rende unici.

Il calendario è ancora disponibile con una donazione di 10€. Per riceverlo anche a distanza, con spedizione (aggiungendo le spese postali), potete scrivere direttamente a Giusi Bitti consigliera Lombardia.

di V. M. S.

IL 2026 RIPARTE DA NOI:

pazienti, dialogo e condivisione

Carissimi amici,

con l'inizio del nuovo anno ripartono anche le attività della nostra Associazione, con l'entusiasmo e la determinazione che da sempre ci contraddistinguono. Il 2026 si apre con molte novità, a partire dal nuovo Comitato Scientifico, che coinvolgeremo attivamente nel nostro percorso. Avremo modo di raccontarvi presto questo nuovo capitolo.

La primavera sarà però segnata soprattutto dalla seconda edizione di "Oggi Parlo IO", un evento che rappresenta in modo autentico l'identità della nostra Associazione. Con la volontà di coinvolgere pazienti e famiglie provenienti da diverse regioni, quest'anno l'incontro si sposterà in Centro Italia. Il 16 maggio saremo a Roma, in una sede accogliente e significativa, a pochi passi dal Vaticano, per ritrovarci in uno spazio dedicato esclusivamente a pazienti, familiari e caregiver.

"Oggi Parlo IO" è un evento unico nel suo genere, perché ribalta i ruoli tradizionali: i pazienti diventano protagonisti e relatori, mentre gli specialisti assumono il ruolo di intervistatori. Da questo scambio nasce un confronto aperto, dinamico e profondamente u-

mano, capace di valorizzare le esperienze personali e trasformarle in conoscenza condivisa.

Desidero ricordarvi che questo giornale, così come i nostri canali social e il sito, sono spazi pensati per dare voce a voi. Ogni attività che portiamo avanti nasce dall'ascolto dei vostri bisogni. Per questo vi invitiamo a scriverci, a raccontarci le vostre storie, a proporre temi di approfondimento o interviste a specialisti che ritenete importanti. Il vostro contributo è fondamentale.

A breve apriremo le iscrizioni per Oggi Parlo IO e anche quest'anno l'obiettivo sarà creare un luogo libero e sicuro di confronto, dove ciascuno possa esprimersi con serenità. In un tempo in cui ascolto e dialogo sono sempre più preziosi, crediamo che questo sia uno degli strumenti più importanti che possiamo offrire.

Con l'augurio che il 2026 sia un anno ricco di opportunità, condivisione e nuove energie, vi mando un caro saluto.

Un abbraccio

**NEUROFIBROMATOSI:
OGGI PARLO IO**

Giornata di consapevolezza dedicata al paziente

ROMA
16 MAGGIO 2026

ASSOCIAZIONE
ANF
NEUROFIBROMATOSI

Con il contributo non condizionato di
ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

Con il patrocinio di
OMAR
OSSERVATORIO LATTIE-ARE

ALLENZA
MILITARE