

EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276



Tartarughe sorprese di Andrea Tamberi

Collana I Quaderni delle Favole

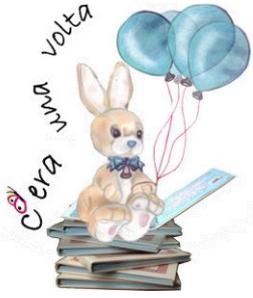
ISBN 978-88-906596-4-5

Prefazione a cura di Giuseppe Fulceri

Prezzo di copertina €10,00

Data di lancio: 29 settembre 2012

Evento per il lancio: sabato 29 settembre 2012, alle ore 16:30, presso il Teatro Polisala Gambrinus, Via Mazzini 23, Borgo a Buggiano (PT)



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

PATROCINIO AL LIBRO

In data 9 agosto 2012 Il libro Tartarughe Sorprese di Andrea Tamberi ha ricevuto il Patrocinio dalla Società della Salute Valdinievole, insieme ai complimenti per il valore positivo dell'iniziativa.

Fanno parte della Società della Salute Valdinievole:

Comune di Buggiano

Comune di Chiesina Uzzanese

Comune di Lamporecchio

Comune di Larciano

Comune di Massa e Cozzile

Comune di Monsummano Terme

Comune di Montecatini Terme

Comune di Pescia

Comune di Ponte Buggianese

Comune di Pieve a Nievole

Comune di Uzzano

Azienda USL 3 di Pistoia



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

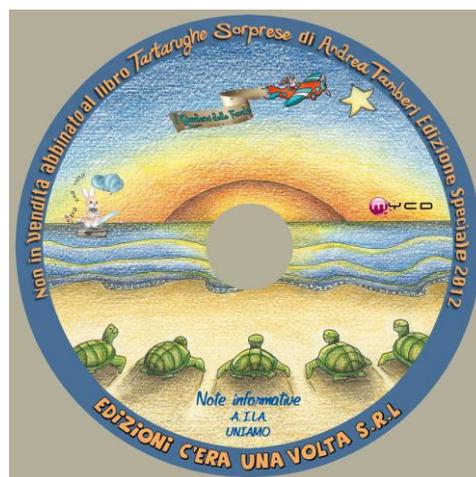
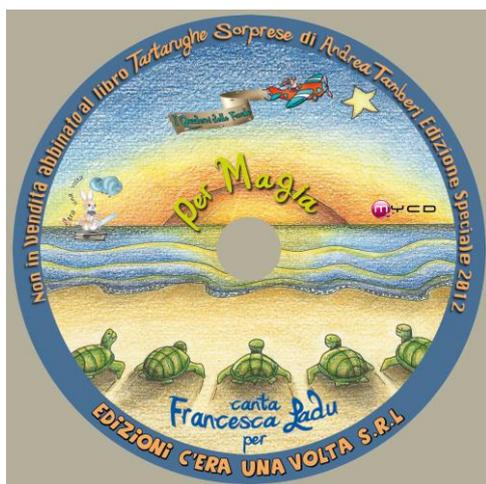
 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

PER MAGIA

“Per Magia” è il titolo della canzone inedita, prodotta dalla casa editrice per TARTARUGHE SOSPRESE, anch'essa ispirata e dedicata a Daniela. Il CD contenente la canzone Per Magia e il CD con le Note Informative di A.I.L.A. e UNIAMO sono in regalo con l'Edizione Speciale 2012.

Per Magia è interpretata da Francesca Ladu. Testi di Federica Barbarossa, composizione e arrangiamenti di Alessandro Aceti e Roberto Russo.





EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it
P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

INIZIATIVE ABBINATE AL LIBRO:

- TARTARUGHE IN CORSIA. Per aderire inviare mail a cinzia.tocci@cera1volta.it
- IL QUADRO TARTARUGHE SORPRESE realizzato da Anna Maria Tocci per la raccolta fondi abbinata al libro, a favore delle due associazioni.
- IL GUSTO-LIBRO TARTARUGHE SORPRESE. Presso la Gelateria Ultimo Kilometro a Borgo a Buggiano (PT), inventore: Paolo Fornaciari, campione italiano 2010 del gusto pistacchio.
- TARTARUGHE SORPRESE EDIZIONE SPECIALE 2012: contiene in regalo il CD "Per Magia" con l'omonima canzone inedita cantata da Francesca Ladu e prodotta da Edizioni C'era una volta srl. per le prime 1.000 copie della favola, ordinabili esclusivamente alla casa editrice a info@cera1volta.it e il CD con le Note informative delle due associazioni.

TESTIMONIAL DEL LIBRO (alla data del 29 settembre 2012)

Presenti all'evento del 29 settembre 2012:

EDITA PUCINSKAITE- ciclismo

LUCA PANICHI -ciclismo

DANIELE ANTONINI - attore

CHRISTIAN PINNA – giornalista, opinionista, è suo il motto FACCIAMOLO

ANDREA LUCHI – pallacanestro

PAOLO FORNACIARI – ciclismo, è suo il gusto-libro del gelato tartarughe sorprese

Non hanno potuto partecipare all'evento per impegni precedentemente assunti:

GIORGIA BRONZINI – ciclismo

MICHELE BARTOLI - ciclismo

MAX PEZZALI e MARTINA MARINUCCI -musica

FLORA VONA- attrice e cantante

PIETRO DE SILVA - attore

MASSIMILIANO GALLIGANI – il comico fragile

EVELYN DI BIASE – cantante e anima di MALD'ESTRO CABARET

SQUADRA FOOTBALL Lega XIII Roma – football americano

MARCO ANELLI – dal mondo degli animali, direttore conduttore della tv degli animali CGTV Channel



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

ANDREA TAMBERI E LE SUE TARTARUGHE CONTRO L'INDIFFERENZA ALLE MALATTIE RARE

Tartarughe sorprese. Il nuovo libro di Andrea Tamberi, in arrivo a settembre 2012.

Andrea Tamberi è “un ragazzo, anzi un bambino cresciuto, talmente cresciuto che potrebbe essere definito un uomo”. Si descrive così l'autore di TARTARUGHE SORPRESE. Per la sua nuova favola, in arrivo il 29 settembre 2012, Andrea Tamberi ha scelto come casa editrice Edizioni C'era una volta S.r.l.

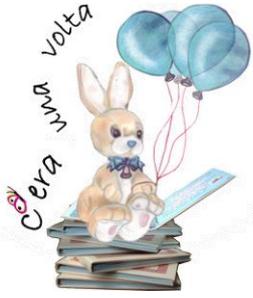
Sin dalla sua fase embrionale, quest'opera è stata dedicata dall'autore a Daniela, una ragazza di 19 anni che sta combattendo con tutte le sue forze la malattia che le si era manifestata già da quando frequentava la scuola media. A 16 anni, dopo un lungo percorso di indagini, le è stata diagnosticata la Malattia di Lafora, una patologia neurologica progressiva complessa e rara, dovuta ad alterazione genetica e caratterizzata da crisi epilettiche, mioclono, sintomi cerebellari e deterioramento psichico, di cui ad oggi non esiste una cura in grado di arrestarne o rallentarne la progressione.

Come tutte le gravi malattie, non è solo la persona ammalata ad esserne colpita, ma si estende al suo nucleo familiare, con tutto il carico emotivo e l'impatto sociale che ne deriva. L'autore dedica quest'opera anche a Paola, la mamma di Daniela, a tutta la sua famiglia e a chi come loro vive un problema simile, perché, come riporta l'autore, “ci vuole una forza e un amore immenso per aiutare ogni ‘farfalla’ a percorrere la sua strada. Dietro alle tartarughe c'è un progetto di solidarietà, che sta volando come farfalle. Tutti i proventi che deriveranno dal libro e dalle attività legate a questo saranno devoluti all'associazione A.I.LA. creata dai genitori dei ragazzi affetti dalla Malattia di Lafora e a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus. Il nostro intento è principalmente quello di far conoscere queste due realtà in modo che possano ricevere più aiuti possibili per portare avanti la loro missione”.

Parla al plurale Andrea Tamberi quando riferisce “il nostro intento”, perché dietro le tartarughe c'è tutta una squadra di persone impegnate in questo progetto editoriale non solo perché è una bella favola, con illustrazioni da colorare e un messaggio importante sia per i bambini che per gli adulti, ma anche perché il messaggio diventa concreto con tutti i diritti di autore e ulteriori proventi derivati dalla vendita del libro, per sostenere la ricerca e migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara.

Una favola che dalle parole dell'editore “è magia” per una serie di coincidenze che hanno portato alla sua realizzazione. E “Per Magia” è il titolo della canzone inedita, cantata da Francesca Ladu, che la casa editrice ha appositamente prodotto per TARTARUGHE SOSPRESSE e che sarà per sempre abbinata alla favola, anch'essa ispirata e dedicata a Daniela. Il CD contenente la canzone non è in vendita ma è in regalo insieme alle prime 1.000 copie del libro nell'“Edizione Speciale 2012”, già prenotabili esclusivamente direttamente alla casa editrice all'e-mail info@cera1volta.it.

Scrivere per Andrea Tamberi è “una parola che va bene per la lista della spesa. Per un libro, una favola, servirebbe un altro termine che si avvicini di più a ‘trasmettere’. Scrivere è l'azione di una persona, un libro ha sempre due attori, chi scrive e chi legge...c'è sempre uno che parla e uno che ascolta”. Ma Andrea Tamberi va oltre: nella ricerca di un sorriso da donare, in occasione di eventi



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

e iniziative dedicate alle Tartarughe sorprese, il “Raccontastorie smemorato” da lui stesso interpretato anche per altre sue favole, racconterà questa sua nuova favola coinvolgendo piccoli e grandi spettatori con magie, giocoleria, disegni e palloncini colorati.

Uno di questi spettacoli avrà luogo al Meyer di Firenze, in occasione della consegna di alcuni libri in dono ai bambini ospiti della struttura, grazie al sostegno offerto dal Lions Club Montecatini Terme, che ha aderito al progetto “Tartarughe in corsia” promosso dalla casa editrice insieme all’autore, per portare un sorriso in più e rendere la degenza in ospedale più “leggera” come un volo di farfalla.

Come la farfalla di questa favola ricca di significati, che emergono dalla diversità della farfalla stessa, dal paese in cui inizia la storia, dall’uovo e dalle foglie del ramoscello che lo proteggono, dal guscio trovato dal bruchino, dall’arrivo del rapace e naturalmente dalle tartarughe che rimarranno sorprese e che capiranno come nella vita la diversità sia un limite per chi la percepisce e che l’amore fraterno è un valore per tutti, soprattutto è un sostegno morale ma anche concreto per chi vive nell’isolamento della malattia e nella lotta quotidiana che ne deriva. “Abbiamo molto da imparare – afferma Andrea Tamberi - da chi è bruco dentro un carapace che nessuno vorrebbe indossare, abbiamo molto da ricevere e da guadagnare. Basta solo donargli un po’ del nostro tempo e un piccolo sorriso, ecco che il bruco non sente più il peso sulle sue spalle e in un baleno spiega le sue ali riempiendo la nostra vita di bellissimi colori e profumi”.

Appuntamento al 29 settembre 2012. Intanto nel famoso social network Facebook, dalla pagina LIBRO PER DANIELA il giornalista opinionista Christian Penna ha lanciato uno slogan: FACCIAMOLO, invitando a scrivere sulle proprie bacheche questa parolina magica... ma soprattutto a fare, insieme, un grande gesto di solidarietà e azione, invitando tutti a richiedere una copia del libro a info@cera1volta.it.



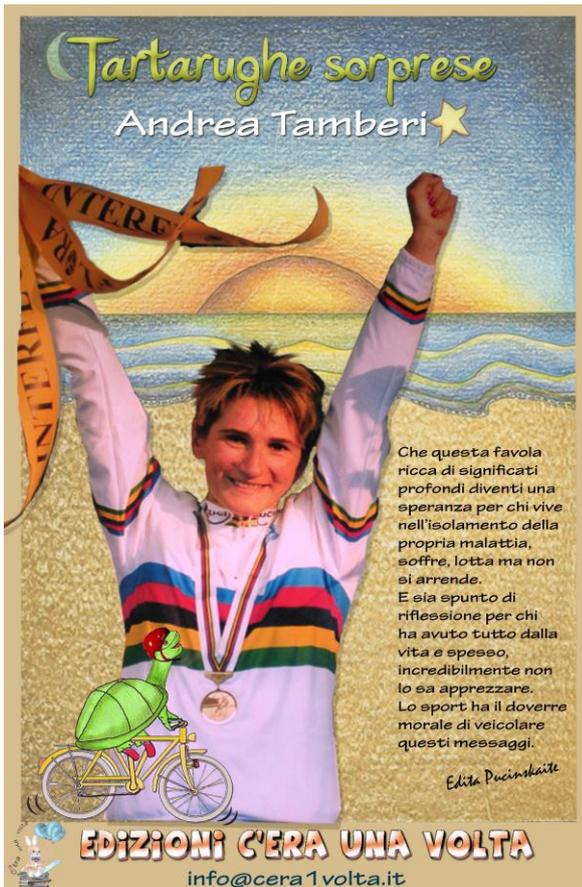
EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

29 SETTEMBRE 2012: PARTENZA ALLA GRANDE PER LE TARTARUGHE SORPRESE DI ANDREA TAMBERI



Lo sport vince ancora e con Edita Pucinskaite porta le Tartarughe sorprese di Andrea Tamberi sulle vette più alte.

A un mese al lancio del libro, la casa editrice insieme all'autore annunciano la Madrina dell'evento che darà il battesimo alle Tartarughe sorprese: ad unirsi all'iniziativa, che non è solo editoriale ma anche sociale e solidale, è sin da subito il mondo dello sport, con una Madrina d'eccezione: Edita Pucinskaite, pluripremiata campionessa di ciclismo e da anni testimonial dell'Avis di Pistoia, unica donna a poter vantare nel proprio palmarès le vittorie al Giro d'Italia (2006/2007), Tour de France (1998) e Campionato del mondo (1999).

Oltre a Edita Pucinskaite, si stanno unendo anche altri testimonial del mondo sportivo, per contribuire a dare forza alle Tartarughe sorprese e a tutta la squadra di Andrea Tamberi. L'autore della favola non è solo nella sua impresa per far conoscere e aiutare chi soffre di una malattia rara, per la quale non ci sono cure e la ricerca può contare solo su iniziative solidali. "Siamo fieri di

poter annoverare campioni dello sport come Edita Pucinskaite, campionessa anche di umanità e dal cuore grande, tra i testimonial delle Tartarughe sorprese, per tutto ciò che lo sport significa, non solo in senso etimologico come svago, divertimento, ricreazione ma anche come parte integrante della cultura della società, come veicolo di diffusione di valori universali, come scuola di vita e per il senso con cui spesso viene abbinato alla solidarietà" commenta l'editrice del libro che per la favola ha prodotto la canzone inedita Per Magia, che accompagnerà per sempre le Tartarughe sorprese. La canzone, interpretata dalla splendida voce di Francesca Ladu, sarà in regalo con le prime 1.000 copie del libro nell'Edizione Speciale 2012, perché aggiunge l'editrice: "questa favola è magia, l'arte aiuta l'arte e questa canzone farà volare tutti insieme, di concerto con il testo e i disegni della favola, per raggiungere le alte vette di un obiettivo sfidante: realizzare il sogno di Paola Pacca, la mamma di Daniela, da tutti conosciuta come Farfallina anche nel social network Facebook, che è quello di trasformare la sofferenza in un'opportunità per tutti, dando un senso al dolore di vedere il proprio figlio non poter più sognare la sua vita, imprigionato in una



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

pesante corazza che non immaginava mai di aver dovuto indossare un giorno. E' la corazza di una grave e rara malattia, che trasforma la vita e i sogni".

Come tutte le gravi malattie, non è solo la persona ammalata ad esserne colpita, ma le conseguenze si estendono anche al suo nucleo familiare, con tutto il carico emotivo e l'impatto sociale che ne deriva. Come riporta l'autore: "ci vuole una forza e un amore immenso per aiutare ogni farfalla a percorrere la sua strada. Dietro alle tartarughe c'è un progetto di solidarietà, che sta volando come farfalle. Tutti i proventi che deriveranno dal libro e dalle attività legate a questo saranno devoluti all'associazione A.I.LA. creata dai genitori dei ragazzi affetti dalla Malattia di Lafora e a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus. Il nostro intento è principalmente quello di far conoscere queste due realtà in modo che possano ricevere più aiuti possibili per portare avanti la loro missione".

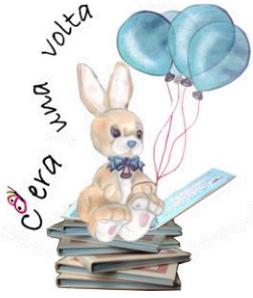
Il libro TARTARUGHE SORPRESE è una bella favola, nata dalla delicatezza della penna di Andrea Tamberi e della matita di Mariangela Bellandi che ne ha curato le illustrazioni, inserite in bianco e nero per offrire ai bambini quell'elemento ludico che permetterà altresì di personalizzare il proprio libro: una peculiarità della Collana "I Quaderni delle Favole" di Edizioni C'era una volta, inaugurata proprio con la pubblicazione di questo libro.

"Abbiamo molto da imparare da chi è bruco dentro un carapace che nessuno vorrebbe indossare, abbiamo molto da ricevere e da guadagnare. Basta solo donargli un po' del nostro tempo e un piccolo sorriso, ecco che il bruco non sente più il peso sulle sue spalle e in un baleno spiega le sue ali riempiendo la nostra vita di bellissimi colori e profumi" afferma l'autore.

Questa favola dona un sorriso sia a chi la legge, sia a chi grazie ai proventi devoluti alle due associazioni riceve la speranza per un futuro migliore, sia a chi la regala, nella consapevolezza di aderire ad un'importante iniziativa. Inoltre, abbinato al libro, il programma "Tartarughe in corsia", promosso da Edizioni C'era una volta insieme all'autore, che grazie alla sensibilità di chiunque desideri aderire, anche con una sola copia, porterà un sorriso in più e renderà la degenza in ospedale più "leggera" come un volo di farfalla, anche ai bambini ricoverati. Già grazie al sostegno offerto dal Lions Club Montecatini Terme, che per primo ha aderito all'iniziativa "Tartarughe in corsia", alcuni bambini riceveranno in dono la favola presso il Meyer di Firenze e a consegnarla sarà proprio l'autore, tra giochi e magia.

In data 9 agosto 2012 il libro ha ricevuto il Patrocinio della Società della Salute di Valdinievole, insieme ai complimenti per il valore positivo dell'iniziativa. Fanno parte della Società della Salute di Valdinievole: Comune di Buggiano, Comune di Chiesina Uzzanese, Comune di Lamporecchio, Comune di Larciano, Comune di Massa e Cozzile, Comune di Monsummano Terme, Comune di Montecatini Terme, Comune di Pescia, Comune di Ponte Buggianese, Comune di Pieve a Nievole, Comune di Uzzano, Azienda USL 3 di Pistoia.

Sebbene il libro uscirà a fine settembre, si sono già registrate le prime prenotazioni, infatti si può ordinare direttamente alla casa editrice all'e-mail info@cera1volta.it o al numero verde 800.144.999, assicurandosi così di riceverlo tra i primi. Per aderire invece al programma "Tartarughe in corsia" basterà scrivere direttamente all'editore, all'e-mail cinzia.tocci@cera1volta.it, facendo riferimento al programma stesso. Per chi vorrà assistere alla



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

nascita delle Tartarughe Sorprese e del bruchino, anch'esso protagonista della favola, l'appuntamento è per il 29 settembre 2012 con un evento unico nel Comune di Borgo a Buggiano, in Toscana.



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

29 SETTEMBRE 2012: NASCONO LE TARTARUGHE SORPRESE



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA
insieme all'autore *Andrea Tamberi*
con il Patrocinio del Comune di Buggiano



presentano

Sabato 29 settembre 2012 ore 16:30

Tartarughe sorprese

presso il Teatro
**POLISALA
GAMBRINUS**

Via Mazzini, 23, Borgo a Buggiano (PT)

*Madrina dell'evento:
Edita Pucinskaite*

*Con la partecipazione della
cantante Francesca Ladu
e altri Testimonial del libro.*

Il libro ha il Patrocinio dalla
Società della Salute Valdinievole 

Ritornare liberi

Tutti i diritti di autore e i proventi derivanti da iniziative e attività
abbinate al libro *Tartarughe sorprese* saranno devoluti in beneficenza a
A.I.L.A. Associazione Italiana Lafora e a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus.

Per info e come ordinare il libro: info@cera1volta.it 



info@cera1volta.it - Numero Verde: 800.144.999 - skype: cera1volta.it



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

TARTARUGHE IN CORSIA

È il progetto promosso dalla casa editrice EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA insieme ad Andrea Tamberi, autore del libro TARTARUGHE SORPRESE, per rendere la degenza in ospedale più "leggera" come un volo di farfalla. Le copie del libro acquistate nell'ambito di questa iniziativa saranno portate in dono ai bambini presso gli ospedali aderenti, dal "Raccontastorie smemorato" interpretato dall'autore stesso, tra giochi e magie. Oltre a sostenere le associazioni A.I.L.A. e UNIAMO a cui vanno i proventi del libro da parte dell'autore, la favola contribuirà a portare un sorriso in più ai bambini che la riceveranno. E questo grazie a chi aderirà, sostenendo il progetto e i suoi valori condivisi.

I primi ad aver aderito sono stati il Lions Club Montecatini Terme, Duemme Grafica di Roma e Evergreen Life Products di San Giovanni al Natisone (UD).

Per partecipare a questa iniziativa, basta invia un'e-mail a: cinzia.tocci@cera1volta.it indicando nel titolo della mail "Tartarughe in corsia".



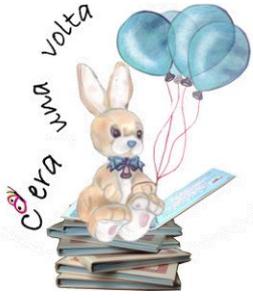
TARTARUGHE IN CORSIA ★

E' il progetto della casa editrice EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA insieme ad Andrea Tamberi, autore del libro TARTARUGHE SORPRESE, per rendere la degenza in ospedale più "leggera"... Chiunque può partecipare, donando una o più copie per questa iniziativa. Sarà l'autore stesso, Andrea Tamberi, a consegnarle presso gli ospedali aderenti, tramite il Raccontastorie smemorato che egli stesso interpreta, tra giochi e magie. Le consegne dei libri saranno comunicate a mezzo stampa. Oltre a contribuire a sostenere le associazioni A.I.L.A. e UNIAMO a cui vanno i proventi del libro da parte dell'autore, la favola contribuirà a portare un sorriso in più ai bambini che la riceveranno.

Per aderire a questa iniziativa, invia un'e-mail a: cinzia.tocci@cera1volta.it

www.cera1volta.it

Tartarughe sorprese
Andrea Tamberi
EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

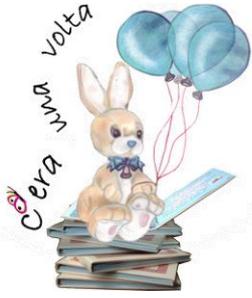
UN LIBRO DIVENTA GELATO

Di libri sul gelato se ne trovano di tutti i gusti in libreria, anche di libri che diventano film o cartoni animati se ne vedono tutti i giorni. Ma che un libro diventi un gelato è fantasia che si trasforma in realtà.

Ad inventare il gusto-libro è Paolo Fornaciari, campione italiano con il gusto pistacchio, in onore del libro "Tartarughe sorprese" di Andrea Tamberi, Edizioni C'era una volta, aprendo una nuova era al gelato, con un gusto tutto particolare: il gusto "tartarughe sorprese". Il libro uscirà il 29 settembre 2012 e sarà presentato lo stesso giorno dalle ore 16:30 nel Teatro Polisala Gambrinus, con il Patrocinio del Comune di Buggiano e la presenza di diversi testimonial che sostengono e danno forza alle tartarughe per la loro missione, tra i quali la madrina dell'evento Edita Pucinskaite. I proventi del libro sono destinati per finalità benefiche a due associazioni: A.I.LA. Associazione Italiana Lafora e UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus, per la ricerca e il sostegno alle famiglie colpite da malattia rara, l'A.I.LA. in particolare si occupa della malattia di Lafora e UNIAMO fa parte di EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases, l'alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara.

Dopo la presentazione del libro, seguirà la degustazione del gelato al gusto tartarughe sorprese, presso la Gelateria Ultimo Kilometro a Borgo a Buggiano, nel pistoiese. Tra traguardi raggiunti e nuove partenze, Paolo Fornaciari ha percorso 800.000 chilometri, dal primo all'"Ultimo" dove, lasciate le due ruote, ha iniziato un nuovo percorso che ha reso la sua gelateria di moda nel Valdinievole e molto apprezzata dagli appassionati del gusto artigianale. Abbiamo chiesto a Paolo Fornaciari se ci può svelare l'ingrediente che più caratterizza il gusto "tartarughe sorprese" o se rimarrà una ricetta top secret come quella di una famosa bevanda: *"Assaggiare per scoprire... l'ingrediente principale resterà segreto fino al 29, ma il suo aspetto invitante e particolare lo renderà facilmente riconoscibile..."* e ha aggiunto: *"Sono veramente felice di avere come amico un personaggio come Andrea Tamberi che dedica la sua passione e il suo tempo a iniziative davvero speciali e con meritato successo. E inoltre la famiglia Tamberi.. Persone davvero uniche."*

Non ci resta che gustare questo libro, in tutti i sensi. Per info: info@cera1volta.it



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

L'ARTE DELLA SOLIDARIETA': IL QUADRO TARTARUGHE SORPRESE

Iniziativa benefica promossa da Edizioni C'era una volta e l'autore Andrea Tamberi. Il libro Tartarughe sorprese diventa un quadro dell'artista Anna Maria Tocci, i cui proventi saranno destinati ad una raccolta fondi per sostenere le *mission* dell'A.I.L.A. Associazione Lafora (www.lafora.it) e UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus (www.uniamo.org) alle quali sono già destinati i proventi del libro.

Per info: cinzia.tocci@cera1volta.it





EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma

 www.cera1volta.it  info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

Questo libro è stato scritto per aiutare Daniela e le Associazioni che la aiutano e aiutano persone che soffrono come Daniela di una malattia rara.

ASSOCIAZIONI A CUI SONO DEVOLUTI I PROVENTI DEL LIBRO TARTARUGHE SORPRESE

I diritti di Autore di questo libro, insieme ai proventi derivati da iniziative e eventi, sono interamente devoluti a A.I.LA. Associazione Lafora (www.lafora.it) e UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus (www.uniamo.org).

A.I.LA. Associazione Italiana Lafora

L'associazione che si occupa della malattia di Lafora è la A.I.LA., ASSOCIAZIONE ITALIANA LAFORA. Nata nel giugno 2006, è un'associazione senza scopo di lucro uniformata ai principi della Legge 266/91 sul volontariato. È aperta a tutte le persone sensibili alle gravi problematiche di questa patologia. Sede: VIA F.lli Sardi, 19 Agliano Terme (Asti). Per maggiori informazioni: www.lafora.it

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Nata a Roma nel luglio del 1999 dalla volontà di venti associazioni di malattie rare, ispirate dal nascente movimento europeo dei pazienti colpiti da malattia rara, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus è una associazione di promozione sociale ai sensi della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, iscritta al Registro Nazionale di Promozione Sociale al n. 102. Ma è anche una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale ai sensi del D.Lgs.460/97 e dal 2009 è riconosciuta quale Ente giuridico autonomo. Fin dalla sua costituzione UNIAMO fa parte di EURORDIS – European Organisation for Rare Disease – l'alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara e loro familiari. Oltre a far parte di diritto nel Consiglio delle Alleanze di EURORDIS, la Federazione è presente con un suo rappresentante anche nel Consiglio direttivo. UNIAMO ha la sede legale a Roma e la sede operativa a Venezia. Ad oggi sono 100 le associazioni federate per un contesto di circa 600 patologie rare trattate.

La nostra missione è migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie.

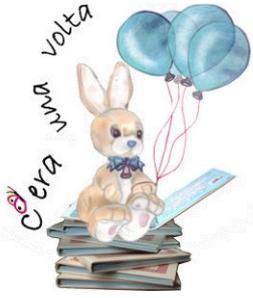
Per maggiori informazioni: www.uniamo.org - www.malattirari.it

Giornata delle Malattie Rare 2012

“Rari ma forti, insieme” Un video speciale per persone molto speciali

In occasione della Giornata delle Malattie Rare è stato presentato da EURORDIS – European Organisation for Rare Disease – uno straordinario video-spot per raccontare in solo un minuto e mezzo la realtà delle malattie rare, tradotto in numerose lingue.

Il video in lingua italiana: <http://alturl.com/vm2zq>



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

LA MALATTIA DI LAFORA

Che cos'è la malattia di Lafora

È una malattia neurologica progressiva caratterizzata da crisi epilettiche, mioclono, sintomi cerebellari e deterioramento psichico.

Come si manifesta

L'esordio si verifica durante l'adolescenza, con crisi generalizzate tonico-cloniche o clono-tonico-cloniche, mioclonie a riposo e durante l'attività, mioclono negativo e crisi occipitali focali associate ad amaurosi transitoria. Il decorso è caratterizzato da un significativo e rapido deterioramento cognitivo, i cui sintomi primari possono precedere le anomalie motorie, e dal progressivo aumento di intensità delle convulsioni e delle mioclonie.

Le cause

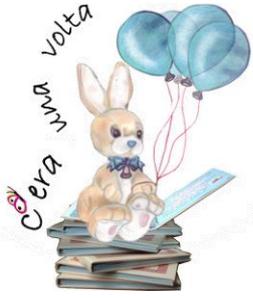
La malattia di Lafora è dovuta ad alterazioni che colpiscono uno dei due geni noti situati entrambi sul cromosoma 6 chiamati EPM2A (scoperto nel 1998) ed EPM2B (o NHLRC1 scoperto nel 2003) e che causano un cattivo funzionamento nelle proteine da loro prodotte, rispettivamente laforina e malina. La funzione di queste proteine non è ancora ben chiara, sebbene si pensi che siano coinvolte nel metabolismo del glicogeno dal momento che la loro mancanza provoca l'accumulo di zuccheri in vari tessuti dell'organismo. Un gruppo ristretto di pazienti non presenta variazioni in questi due geni per cui probabilmente c'è almeno un altro gene coinvolto nella malattia.

Come si trasmette

La malattia si trasmette geneticamente con una modalità chiamata autosomica recessiva. In altre parole, un individuo presenta i sintomi della malattia solo se possiede un'alterazione in entrambe le copie del gene (ad eccezione dei cromosomi sessuali, ognuno di noi possiede 2 copie di ogni cromosoma - una materna e una paterna, e quindi 2 copie di ogni gene). Chi invece ha una copia del gene normale e una alterata è un portatore sano, e generalmente non presenta alcun sintomo. Quindi un bambino malato può nascere solo se riceve una copia difettosa del gene da ciascuno dei genitori, entrambi portatori sani dell'alterazione genetica. Una coppia di portatori sani avrà il 25% di possibilità, ad ogni gravidanza, di concepire un figlio o una figlia malati, il 50% di possibilità di avere un figlio o una figlia portatori sani, il 25% di avere un figlio o una figlia sani e non portatori.

La diagnosi

La diagnosi di Malattia di Lafora può essere ipotizzata in base ai precedenti familiari, l'età d'esordio, le modalità caratteristiche di presentazione dei sintomi, il rapido deterioramento della funzione cognitiva e le significative peculiarità dell'elettroencefalogramma (EEG). La diagnosi può essere facilmente confermata sulla biopsia cutanea della regione ascellare, che evidenzia la presenza di corpi di Lafora (accumuli di poliglucosani) nelle cellule dei dotti sudoripari. Il test



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

genetico è molto utile dal punto di vista diagnostico dal momento che mutazioni nei geni EPM2A e EPM2B si riscontrano in più del 90% dei casi.

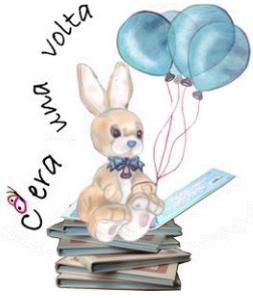
Terapia

Non esiste allo stato attuale una terapia in grado di arrestare o rallentare la progressione della malattia. Tuttavia è possibile limitare la sintomatologia epilettica con farmaci antiepilettici e antimioclonici. Il supporto psicologico e sociale è di fondamentale importanza.

Ricerca

Attualmente vi è un fiorire di ricerche per meglio comprendere la malattia di Lafora. Una parte degli studi si concentrano sulla genetica dal momento che c'è almeno un altro gene non ancora identificato che contribuisce alla malattia. Inoltre, alcuni gruppi stanno cercando di capire la funzione di laforina e malina e la loro relazione con il metabolismo degli zuccheri e delle manifestazioni cliniche. Infine, studi di terapia genica sono anche in corso per cercare di sostituire, in un modello di malattia murino, il gene malato con quello sano. (Aggiornamenti sul sito dell'A.I.L.A.)

(Fonte: <http://www.lafora.it/malattia.html>)



EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Via Andrea Millevoi 681 – 00178 Roma



www.cera1volta.it ✉ info@cera1volta.it

P.IVA 11777001006 - REA RM-1315276

CONTATTI

EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA SRL

Cinzia Tocci

Presidente - Cell. 380.88.11.999 - cinzia.tocci@cera1volta.it

Federica Barbarossa

Vice Presidente - **Ufficio Stampa**

Cell: 339.88.60.668 - ufficiostampa@cera1volta.it