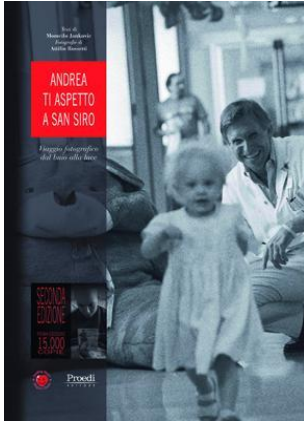


LIBRI

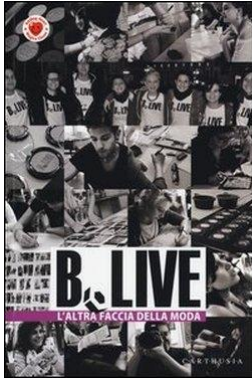
1. Andrea ti aspetto a San Siro
2. B.LIVE. L'altra faccia della moda
3. Cari Genitori...
4. Continueranno a fiorire stagioni
5. Diario di una mamma
6. Era mio figlio
7. Fiorellino dispettoso
8. Fiori. La vita che vince. 14 storie di figli
9. Frammenti di Sogni
10. Il Cantico delle Creature
11. I dieci mesi che mi hanno cambiato la vita
12. Il diario della IV. La vita è l'arte dell'incontro
13. Il libro di Luca.
14. Il messaggio nella bottiglia
15. Il segreto è la vita
16. I miei pensieri fanno chiasso
17. I miei sogni son come conchiglie
18. In punta di piedi
19. Io Vincerò
20. Io Vincerò ... alla faccia del mostro
21. La luce di quegli occhi che hanno visto oltre
22. La magia degli amici
23. La magia Cleme
24. La storia di Pe, Sciò e Lino
25. Musicoterapia in Onco-Ematologia pediatrica
26. Nella vita chi è felice è pazzo
27. Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori
28. Non Kiederti mai Dove Sono
29. Noi ragazzi guariti
30. Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori
31. Oggi è una bella giornata – Storia di Laia
32. Oltrelacqua
33. Pillole di filastrocche
34. 15 ANNI PETER PAN
35. Radio Trolla, Un viaggio tra sogno e realtà
36. Scriviamo con cura
37. Soldatini sparati. Una storia di malattia, di amore e di speranza
38. SUPERKEEY La leucemia non è un gioco
39. Ti regalo una storia
40. Tunnel. Leucemia Linfoblastica Acuta in Età Pediatrica
41. Tutto rimarrà un sogno. Pensieri e scritti sparsi.
42. Un gancio in mezzo al cielo
43. Un Grande Prato Fiorito: parole ed immagini di e per Martina Santella
44. Un punto nero nell'immenso azzurro del mare
45. Un viaggio Inaspettato – Insieme, contro i tumori nell'Infanzia
46. Vacanze speciali. Un'esperienza di vita e lavoro con i bambini del Sud del mondo
47. Vado a fare la chemio e torno. Combattere il tumore a 14 anni con un sorriso
48. Verso l'arcobaleno
49. Zero Negativo. Un colpo speciale



TITOLO: Andrea ti aspetto a San Siro
AUTORE: Momcilo Jankovic, Attilio Rossetti
EDITORE: Proedi
ANNO PUBBLICAZIONE: 2006

Un viaggio fotografico fra i bambini del San Gerardo di Monza. I fondi raccolti con il libro *Andrea ti aspetto a San Siro* hanno come obiettivo di sostenere uno dei progetti del dottor Jankovic: "Assistenza domiciliare pediatrica" per i suoi piccoli pazienti. In collaborazione con la Fondazione Magica Cleme e il Comitato Maria Letizia Verga.

"Mi sono sempre dedicato all'aspetto psicosociale delle malattie emato-oncologiche che ho curato, cercando di stimolare quei principi di solidarietà e di alleanza terapeutica che sono stati e sono tutt'oggi alla base del successo ottenuto e cioè la guarigione in più del 70% dei bambini trattati per queste malattie. L'idea di poter, attraverso un percorso di immagini assolutamente vere e naturali, far capire cosa si intende per solidarietà anche a persone non colpite dalla sventura della malattia mi ha indotto ad abbracciare con entusiasmo la creazione di un simile libro." *Momcilo Jankovic* (pediatra emato-oncologo presso il Centro di Ematologia Pediatrica dell'A.O. San Gerardo di Monza) "Sono entrato per la prima volta al San Gerardo di Monza il 15 aprile del 2003. Portavo sulle spalle mio nipote Andrea, sfinito da alcuni giorni d'intenso malessere. Non sentivo i suoi dodici anni, il suo peso, solo la sua spenta vivacità. Esausti vivevamo il sospetto: la mente confusa, il cuore gonfio di sussulti. I primi accertamenti. Il dottor Jankovic disse: 'Leucemia, ma si può guarire'. Per senza dimenticare la prima parola la mia famiglia, e da subito sua mamma, cercò di concentrarsi sulla forza delle altre. 'Si può guarire'. Non eravamo soli. Iniziava un arduo cammino." *Attilio Rossetti* (fotografo)



TITOLO: B.LIVE. L'ALTRA FACCIA DELLA MODA

AUTORE: Vari

EDITORE: Carthusia

ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

Realizzare un libro come B.LIVE è una scommessa. All'inizio capisci che ti porterà lontano ma non sai dove: ti chiedi solo come riuscirai a rendere sulle pagine l'esperienza straordinaria del progetto "Il Tempo Magico". Poi scopri un mondo che ti cattura lo sguardo, la testa e il cuore e comincia a trascinarti con sé come le pagine di questo libro. Un libro fatto di immagini, parole e colori che racconta con la forza e l'entusiasmo di nove ragazzi eccezionali un viaggio senza inizio e senza fine, un percorso che attraverso la moda, l'arte e la fotografia si intreccia come un susseguirsi continuo di pensieri e di emozioni.



TITOLO: Cari Genitori...

AUTORE: Giuseppe Masera e Francesco Tonucci

EDITORE: Hoepli

ANNO PUBBLICAZIONE: 1998

Il volume, frutto dell'incontro tra un esperto di leucemia infantile e uno studioso di problemi di infanzia, si rivolge in particolare ai bambini affetti da leucemia. Vengono quindi illustrati alcuni momenti significativi di questa particolare esperienza vissuta dal bambino - dalla diagnosi, al ricovero e ai diversi interventi - presentati con il linguaggio diretto e immediato della vignetta, che permette di cogliere le diverse situazioni dal punto di vista del bambino. Gli autori desiderano così stimolare alla riflessione su alcuni aspetti di questa realtà: cosa dire al figlio, come comportarsi nei suoi confronti, come collaborare con i diversi operatori sanitari, come interagire con amici e parenti.



TITOLO: Continueranno a fiorire stagioni. Pensieri raccolti in un Istituto Tumori illustrati da giovani studenti

AUTORE: Vari

EDITORE: Ivana Truccolo, Paolo De Paoli

ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

Sulla scia di quella che ormai è diventata una tradizione narrativa al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, "Scrivere per e con i pazienti", nasce questo libro frutto della collaborazione tra i pazienti e gli operatori del Centro, la Biblioteca del CRO e l'Istituto d'Arte- Liceo Artistico "Enrico Galvani" di Cordenons (ISAC). Le centinaia di testimonianze di tante persone in cura tra il 2006 e il 2011 trovano in quest'opera un completamento nell'espressione visiva dei lavori che i giovani studenti hanno realizzato, ispirandosi non solo ai testi, ma anche alle sensazioni derivate dalla lettura di quanti, ogni giorno, per motivi diversi, entrano in contatto con l'ospedale. Nel libro, sofferenza, voglia di riscatto, rabbia, fede, speranza si succedono in un tempo sempre uguale e diverso, come in un alternarsi di stagioni. Sentimenti che anche le tavole figurate rispecchiano, attraverso un dialogo nel quale entrano in gioco persone in cura e persone che curano, insieme alle emozioni dei ragazzi di scuola.



TITOLO: Diario di una Mamma

AUTORE: Gelsomina Zeno

Questo libro non è un racconto, ma pagine di diario a cui Gelsomina, la mamma di Lino, ha affidato le proprie speranze, le paure, la disperazione di una mamma che combatte una battaglia difficile durata più di 10 anni e che l'ha vista sconfitta: strappare il figlio ad un destino crudele che lo ha portato via.

Io che ho conosciuto Lino, posso immaginare il vuoto, la desolazione che ha lasciato, ma anche il ricordo di tanti, tantissimi giorni indimenticabili. Lino, le nostre vite si sono incrociate più volte e sempre in un periodo terribile della tua vita. Il nostro è stato un rapporto che via via si è trasformato in

profonda amicizia. Ti ho voluto bene come ad un figlio e non potendo accettare l'idea che tu non ci sia più, la mia mente ti vede a casa, tra le persone che ti amano, ma quando la vita mi impone di guardare in faccia la realtà, allora ti immagino tra la schiera di quei piccoli angeli che nel corso degli anni ci hanno lasciati e ti chiedo: proteggi coloro che ancora combattono una malattia crudele, che non guarda all'età, ma che colpisce ancora duramente, togliendo ai genitori ciò che è loro più caro. Placa gli animi di coloro che ti amano dando loro serenità. Accogli con il tuo sorriso i piccoli che lasceranno i loro cari. Ciao Lino, ti penserò sempre, terrò care le tue cartoline ed il ricordo delle giornate trascorse insieme chini sui libri o a parlare allegramente del futuro, lontanissimi dall'immaginare che quel futuro non ti sarebbe appartenuto. A me rimane solo la gioia di averti conosciuto e di aver condiviso con te pochi anni della tua breve vita. Con affetto. Dora



TITOLO: Era mio figlio

AUTORE: Guiducci

EDITORE: Scuola tipografica

ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

DESCRIZIONE: Un padre decide, coraggiosamente, di raccontare i sei lunghi anni della malattia del figlio Matteo, morto per un osteosarcoma. Sotto forma di diario personale l'autore ripercorre i momenti salienti della vita del giovane, ammalatosi all'età di 13 anni e scomparso a 19.

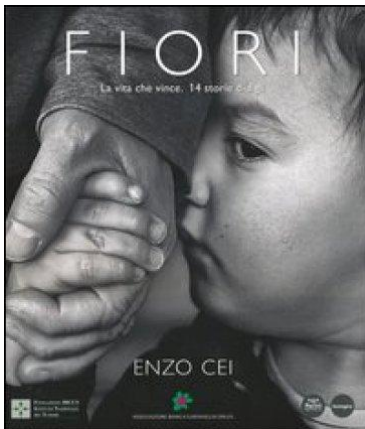


TITOLO: Fiorellino dispettoso

AUTORE: Imma Bifano

EDITORE: agbe

L'elemento che più di ogni altro determina e condiziona la percezione di una malattia è il vissuto che lo accompagna. Offrire la possibilità, attraverso disegni, parole, di dare 'voce' alla sofferenza di bambini e genitori che fanno esperienza della malattia emato-oncologica è un obiettivo importante e significativo che l'AGBE, Associazione Genitori Bambini Emopatici, persegue da tempo. Il racconto presentato, scritto e curato da soci dell'Associazione, narra del modo in cui una mamma e la propria bambina hanno cercato di dare senso, di trovare le parole per spiegare e quindi meglio tollerare l'esperienza della malattia ematica cronica. Ci sembra importante segnalare questo piccolo contributo in quanto testimonia non solo quanto sia complesso e faticoso convivere con la malattia pediatrica, per bambini e genitori, ma anche quanto tutto ciò possa essere reso più tollerabile grazie a forme espressive creative.



TITOLO: FIORI. La vita che vince. 14 storie di figli. Un libro contro il cancro

AUTORE: Enzo Ceï

EDITORE: Pacini

ANNO PUBBLICAZIONE: 2013

La malattia non è un fatto solo individuale, ogni malattia mobilita i parenti, vicini e amici, chiede attesa, assistenza, accompagnamento, coraggio, cura; modifica il tessuto delle relazioni esistenti, le mette in discussione, le rigenera, a volte le spegne. C'è un'occasione nella malattia: di conoscere più a fondo, di essenzializzare il proprio vivere. Nella malattia di un bambino ancora di più. Perché in un bambino è l'intero corpo familiare ad essere colpito. Si è così pensato ad una documentazione fotografica che abbia per oggetto non la medicina come atto chirurgico, farmaco chimico, terapia, ma piuttosto tutto

quello che sta intorno, accanto, durante e dopo la malattia, tutto quello che la accompagna dall'interno, e si è pensato di scegliere il punto di vista della famiglia. Un punto di vista intimo e privato che presuppone in anticipo la condivisione da parte del fotografo di un'esperienza radicale ed estrema, come appunto la malattia oncologica esige, quando essa va a colpire l'espressione più delicata e al contempo più forte di ogni nucleo familiare, cioè i piccoli. Il lavoro dunque tende a dar voce, attraverso l'immagine, a questa fibra intima, sfuggente e razionalmente insondabile, di natura si direbbe spirituale, della vita familiare, quando essa sia scossa nei suoi equilibri dall'urgenza di fronteggiare quello che né naturalmente e biologicamente, né culturalmente si è preparati ad affrontare. La campagna fotografica racconta 14 casi di bimbi e ragazzi provenienti da diverse regioni italiane, casi selezionati dal reparto di Oncologia Pediatrica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Per alcuni bambini e ragazzi raccontati, la lotta contro il cancro è terminata da anni, per alcuni appena compiuta, per altri ancora in atto.



TITOLO: Frammenti di Sogni

AUTORE: a cura della Prof.ssa Addolorata Pagano

Storie e riflessioni dei bambini seguiti presso il servizio di Oncologia Pediatrica seconda Università degli Studi di Napoli. In questo libro sono raccolti, grazie al coordinamento da parte degli insegnanti della Scuola Ospedaliera, racconti e riflessioni di ragazzi affetti da malattie oncologiche, seguiti presso il Servizio di Oncologia Pediatrica della Seconda Università di Napoli. I pensieri espressi in questi elaborati sono talvolta "sereni" e "gioiosi", talvolta "tristi" e "pieni di ansie", proiezioni di stati d'animo diversi in rapporto alle diverse fasi della malattia. Il nostro grazie va a tutti quelli che hanno permesso la realizzazione e la pubblicazione di questa raccolta ed in primo luogo agli insegnanti che hanno seguito con competenza ed affetto i nostri ragazzi durante il percorso della loro malattia, raccogliendo le loro confidenze, le riflessioni, i sogni e le fantasie, rendendo ognuno di loro un "piccolo grande" autore. Il libro "Frammenti di sogni" può essere considerato lo specchio del Reparto di Oncologia Pediatrica della II Università di Napoli. In esso i ragazzi si confrontano, esprimono liberamente i propri sentimenti attraverso scritti, poesie ed altro, raccontano se stessi o coloro che hanno conosciuto. Nel bene e nel male, con racconti tristi o allegri, sono comunque sentimenti che provano in un periodo non proprio felice della loro vita. Ma proprio leggendo questi scritti ci si accorge che è molto importante l'ambiente che li accoglie; la serenità che trapela dai loro scritti è fonte di gioia per chi legge e per chi si adopera per rendere il loro "soggiorno" in ospedale il meno traumatico possibile. E' questa la forza del libro, nato per liberare i loro sentimenti e renderli sempre e comunque i soli protagonisti.



TITOLO: Il Cantico delle Creature
AUTORE: Alessia Bellofatto
EDITORE:
ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

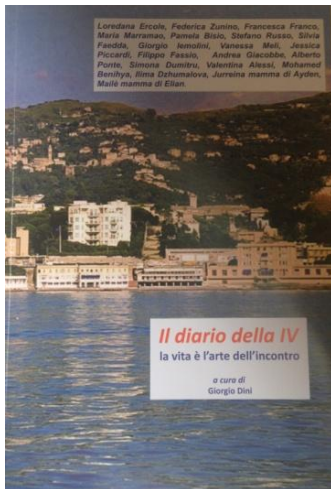
E' l'incontro tra due anime a caratterizzare "Il Cantico delle creature" di Alessia Bellofatto, preziosa rilettura dell'opera di San Francesco affidata allo sguardo di una sedicenne, strappata alla vita troppo presto. A caratterizzare il libro l'introduzione di Padre Stefano Agostino Acierno, un ritratto di Alessia Bellofatto curato dall'artista Salvatore Mazzotti, la consulenza grafica del Centro d'Arte "Fernando Masi" di Sperone, la versione in prosa del cantico a cura di Carla Felli (nonna di Alessia) e la traduzione in inglese del cantico a cura di Cristina Alberti. L'amore di San Francesco per tutte le creature dell'universo sembra trovare corpo nelle immagini e nelle parole di Alessia, che propone un suggestivo excursus illustrativo sulla storia della prima opera della letteratura italiana. Attraverso quelle stesse immagini Alessia racconta anche il proprio attaccamento alla vita e alla bellezza che la caratterizza. Padre Stefano Agostino, nella sua intensa introduzione sottolinea come: «L'incontro di Alessia con San Francesco, attraverso l'arte e la poesia (vedi Cantico delle Creature), denota la simbiosi di anime che hanno in comune la purezza e il fascino del bello e del geniale. Anche le linee originali e graziose, fissate nelle sue espressioni pittoriche, che, nella mente dell'osservatore attento, generano stupore e ammirazione, raccontano le movenze fascinose del suo pensiero delicato e riflessivo. Poiché sono autentiche illustrazioni dell'estetica e del Santo, dentro creature 'quasi' la simpatia per il trascendente, a cui il suo cuore era confortato».



TITOLO: I dieci mesi che mi hanno cambiato la vita (Drums, Girls & Dangerous Pie)
AUTORE: Jordan Sonnenblick
EDITORE: Giunti
ANNO PUBBLICAZIONE: 2004

Steven è un ragazzino come tanti altri, ma vive per una grande passione: la batteria. Suona nell'orchestra della scuola e si esercita continuamente.

Ha una cotta per la compagna di classe, Renee, la classica ragazzina rubacuori che raramente lo degna di uno sguardo. Intanto, però, condivide ogni cosa con la migliore amica Annette, ragazza intraprendente nonché fenomenale pianista. Le giornate di Steven trascorrerebbero tranquille e serene se non fosse per Jeffery, il fratellino di cinque anni, che convoglia su di sé tutte le attenzioni della famiglia. Classico dilemma del fratello maggiore che adora quello minore, ma spesso e volentieri vorrebbe strozzarlo per tornare a essere l'unico re incontrastato della casa. Un giorno tutto cambia. Si scopre che Jeffrey ha la leucemia. La famiglia piomba in un incubo senza fine e la vita di Steven viene stravolta...



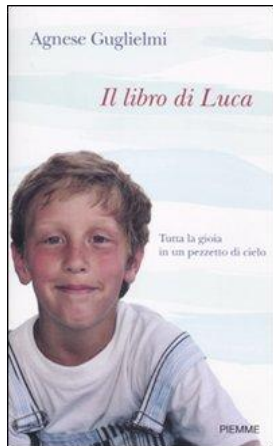
TITOLO: Il diario della IV. La vita è l'arte dell'incontro

AUTORE: a cura di Giorgio Dini

ANNO PUBBLICAZIONE: 2013

Il libro raccoglie 20 testimonianze di pazienti, ora adulti, ricoverati nella "IV", la divisione di ematologia e Oncologia dell'Istituto G. Gaslini.

«Conoscere le storie di chi ce l'ha fatta può confortare i genitori e i figli che iniziano a combattere la malattia». «Si combatte insieme, in quella che io chiamo alleanza terapeutica: genitori e figli, medici e infermieri, tecnici e biologi». Giorgio Dini



TITOLO: Il libro di Luca
AUTORE: Agnese Guglielmi
EDITORE: Piemme
ANNO PUBBLICAZIONE: 2010

Non è raro sentire di bambini che hanno vissuto una breve esistenza, segnati dalla malattia e dalla sofferenza. Ma è senz'altro meno comune che un bambino di tredici anni, consapevole della fine imminente, conforti la madre dicendole: «Non temere, mamma... Se non avessi fatto la cresima, come avrei fatto? Se non avessi ricevuto lo Spirito Santo, come avrei potuto arrivare fino a qui?». In questa semplice verità sta la grandezza di Luca (1996-2009), la cui breve esistenza è stata un continuo inno alla vita, nella gioia di seguire le gare di MotoGP, mangiarsi la pizza preferita e dormire fino a tardi, come tutti i ragazzini della sua età. Luca, quel "pezzetto di cielo" – per via degli occhi di un azzurro intenso – che ha testimoniato una fede semplice e matura al tempo stesso, affrontando la malattia con pazienza e spirito di sacrificio, sempre grato a quanti gli sono stati accanto negli anni del dolore, ma soprattutto riconoscente a quel Signore che era certo non lo avrebbe lasciato fino all'incontro definitivo con Lui.

Attraverso i suoi scritti e le pagine del suo diario, legate dal racconto della mamma, una testimonianza commovente, capace di toccare ogni cuore, come già ha fatto con i cuori di campioni del calibro di Pedrosa e Capirossi.



TITOLO: Il messaggio nella bottiglia

AUTORE: Giovanna e Fernando Lori Alberto Lunati

EDITORE: Maccari

ANNO PUBBLICAZIONE: 1998

La nostra e' una storia semplice, raccontata come l'abbiamo vissuta.

Un'esperienza che ci ha segnato ma che ha anche contribuito a farci crescere. (.....)

In Emilia Romagna, in particolare sulla riviera, c'e' una vecchia usanza curiosa: i bambini mettono un foglietto dentro a una bottiglia, la chiudono, quindi affidano il loro misterioso messaggio al mare...

Il nostro piccolo messaggio nella bottiglia vorrebbe raggiungere soprattutto chi in questo momento soffre o si sente solo, per portargli un po' di speranza, per sussurargli che la vita non finisce per sempre e che ci sono ancora un sacco di cose da fare, per noi stessi e per gli altri. (.....)

Giovanna e Ferdinando



TITOLO: Il segreto è la vita

AUTORE: Alessandro Cevenini

EDITORE: Piemme

ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

Una vacanza con gli amici nei fondali paradisiaci del Mar Rosso. Niente sembra possa andare male, visto da laggiù. Alex sorride alla vita e trasmette allegria a tutti. Al ritorno da quel viaggio, nulla sarà come prima. Il giorno del suo ventiquattresimo compleanno Alessandro si ammala di leucemia

mieloide acuta, una prova che ha saputo affrontare con il coraggio della fede e la forza di chi, anche nella sofferenza, riesce a dedicarsi agli altri. Lo fa talmente bene da diventare importante[...]



TITOLO: I miei pensieri fanno chiasso
AUTORE: Ancona Pasquale; Olive Vittoria
EDITORE: Fasi di luna
ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

Pasquale scopre di avere il cancro. A soli quindici anni. Ha due possibilità: lasciarsi andare o reagire e prendersi la sua rivincita. "I miei pensieri fanno chiasso." è la storia, raccontata a due voci da Pasquale stesso e dalla sua migliore amica, del superamento di un ostacolo. Un inno alla vita che lascia poco spazio al dolore.



TITOLO: I miei sogni son come conchiglie. Poesie di bambini e ragazzi.
AUTORE: Vari
EDITORE: Rizzoli
ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

“I miei sogni son come conchiglie Abbandonate sulla riva Della forma delle mie pastiglie Prive di vita”. L'autore di questi versi si chiama Luca. Ma ci sono anche Alessandra, Alessia, Alexandros, Carlotta, Daniele e Daniele, Oleana, Paolo, Patrick. Le loro poesie sono nate in un ospedale, il San Gerardo di Monza . È da lì che la loro musica è arrivata, limpida e toccante, fino a noi.



TITOLO: In punta di piedi
AUTORE: Riccardo Betti, Ettore Biagi, Fabiola Abbate
EDITORE: Ibiskos Editrice Risolo
ANNO PUBBLICAZIONE: 2013

Nicola, un medico apparentemente arrivato, ma in profonda crisi con se stesso. Gabriele, un bambino che rischia di perdere il senso della sua esistenza appena iniziata. Un incontro difficile, che finirà per cambiare in modo radicale l'anima di Nicola. Una storia di vite che si intersecano in modo bizzarro, una storia di malattia che sembra destinata ad una fine tragica ma che poi, grazie a una nuova strategia di bioingegneria genetica, ci regala una conclusione inattesa.



TITOLO: Io vincerò
AUTORE: Daniel Coral
EDITORE: agcm
ANNO PUBBLICAZIONE: 2013

Un libro autobiografico per raccontare la lotta contro il linfoma di Hodgkin. "Io vincerò" è il romanzo-testimonianza di Daniel Coral, ventiquattrenne nato e cresciuto a Oderzo, nel Trevigiano, che da anni continua a combattere contro una forma molto aggressiva di linfoma di Hodgkin. Nel libro descrive il percorso doloroso, ma affrontato con grande coraggio, di ammalato: non manca di fare riflessioni sull'esperienza che sta vivendo e sulle persone che ha incontrato in questi anni. Non solo, Daniel ha trovato la forza per pubblicare il suo libro. Il ricavato delle vendite del libro sarà devoluto interamente in beneficenza a favore dell'AIL(associazione italiana leucemie) e dell'area giovani del Centro oncologico di Aviano.



TITOLO: Io vincerò... alla faccia del mostro
AUTORE: Loredana Abati Arrigoni
EDITORE: Miremi
ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

E' una storia di coraggio, di forza e amore. La storia si apre con la notizia peggiore che una persona possa avere: quella di essere affetta da un cancro che sembra impossibile da sconfiggere.

La protagonista non riesce a dormire, la notizia le ha tolto la serenità, sente di non avere più tempo e non vuole sprecarlo dormendo. Si chiede come sia possibile che in un attimo la vita cambi così radicalmente senza che si possa rimediare. Siamo nel 1988 e una mamma scopre di avere pochi giorni davanti a sé. La felicità di un'intera famiglia viene distrutta, il dolore diventa, assieme alla paura, il sentimento dominante. La protagonista della storia "*Io vincerò... alla faccia del mostro*" prova una sofferenza inspiegabile pensando che non vedrà crescere i suoi figli, che non potrà stargli accanto nei momenti importanti. Il libro è stato scritto sotto forma di diario, ed è stato un modo per Loredana Abati Arrigoni di affrontare la malattia, raccontandosi, condividendo i propri pensieri e la sua voglia di andare avanti. Per lei, con il passare dei giorni, diventa difficile sperare, la malattia sembra toglierle tutta l'aria che c'era prima attorno, ma lei non si lascia abbattere, nonostante in alcuni momenti sia inevitabile. Il libro "*Io vincerò... alla faccia del mostro*" è una storia che spinge a lottare, un esempio per chi vive nella stessa situazione, perché l'importante è non arrendersi. La forza, il coraggio e la determinazione possono dare i loro buoni frutti e quanto tutto sembra portare nella direzione peggiore, può accadere qualcosa che rivoluziona l'esistenza. Così anche i mostri peggiori, quelli che spaventano, che sembrano neutralizzarci, possono essere sconfitti, e Loredana Abati Arrigoni con il suo libro "*Io vincerò... alla faccia del mostro*" ne è l'esempio.

Una storia di coraggio, che dà un valore assoluto all'amore, che spiega quando siano importanti i legami d'affetto. Un diario di pensieri, poesie, di ricordi che la scrittrice ci racconta dimostrando quando lei ami la propria famiglia e quanto il loro affetto sia stato importante.



TITOLO: La luce di quegli occhi che hanno visto oltre
AUTORE: Patrizia Pellegrini
EDITORE: Villadiseriane
ANNO PUBBLICAZIONE: 2008

La mamma di Michele ha raccontato la storia del suo bambino curato presso il CRO di Aviano nel libro "La luce di quegli occhi che hanno visto oltre". Nella mia vita ho avuto poche occasioni di scrivere a qualcuno, non ho mai avuto la presunzione (se non per scherzo) di mettere per iscritto qualcosa. La malattia di mio figlio mi ha cambiata e ho sentito questo desiderio di comunicare la mia esperienza. Ho voluto testimoniare le mie emozioni, il mio dolore durante il cammino della malattia di mio figlio Michele, ma in particolare la sua forza che è stata energia per tutti. Quello che ho tentato di mettere sulla carta è frutto del cuore e non sicuramente del saper scrivere. Il mio intento è quello di raggiungere l'animo di chi legge affinché il messaggio giunga netto: un grande dolore vissuto con gli occhi della fede può diventare energia e risorsa per tutti.



TITOLO: La Magia degli Amici
AUTORE: Elena Ulargiu
ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

Improvvisamente succede qualcosa che trasforma la vita di una bambina di sette anni. Le sue giornate ricche di risate, giochi, corse, salti e balli diventano: dolore, paura, tristezza.

Una carrozzina alternata ad un paio di stampelle, sostituiscono una bicicletta e un paio di scarpette da ballo. La stanza di un ospedale prende il posto della sua cameretta; attorno a lei il terrore negli sguardi di chi la circonda... Che fare? A chi raccontare tutte quelle paure?... Papà e Mamma piangono, stanno soffrendo troppo; agli occhi dei compagni c'è qualcosa che non va ma è difficile da spiegare ... Anzi speriamo che nessuno chieda. E allora??? Allora non bisogna arrendersi , e lei si crea un mondo fantastico fatto di pupazzi, animalletti per farli diventare i suoi migliori amici ...

“Si confidava con loro perché si sentiva a proprio agio e molte volte desiderava essere come loro. Non spifferavano i segreti e non giudicavano”

Elena Ulargiu nata a Genova il 18 Agosto 1999 all'età di 7 anni è stata colpita da un terribile tumore osseo. Dopo tante sofferenze tra chemio, radio, interventi e degenze ospedaliere il 14 novembre del 2011 è volata in cielo. Elena ha scritto questo racconto un mese prima di lasciarci durante il suo ultimo ricovero al Microcitemico di Cagliari nel reparto di oncoematologia pediatrica. Pur ancora adolescente lascia a tutti noi un'eredità fatta di sorrisi ricchi di amore e bontà e un grande insegnamento: i sentimenti, le emozioni, le relazioni, i rapporti di amicizia, le bellezze del mondo, vanno vissute intensamente e condivisi...



TITOLO: La magica Cleme e l'ospedale delle meraviglie. Giochi e attività per aiutare i piccoli pazienti oncologici e i loro familiari.

AUTORE: Paolo Cornaglia Ferraris

EDITORE: Centro Studi Erickson

ANNO PUBBLICAZIONE: 2009

Un bimbo ricoverato passa almeno mille ore in ospedale; solo una minima percentuale di questo tempo è impiegato per un percorso di accoglienza, gioco, scuola. Questo CD-ROM può riempire molte di quelle ore; attraverso il suo utilizzo i bambini ricoverati socializzano tra loro, scambiandosi informazioni e traguardi raggiunti. Giocando, fanno conoscenza con nuovi spazi, nuove regole, nuove persone adulte e gradualmente imparano a partecipare al proprio progetto di cura. Magica Cleme è la loro complice che li aiuta a trasformare la propria stanza come vorrebbero che fosse. Il volume illustra gli aspetti principali dell'oncologia pediatrica: la diagnosi, i successi ottenuti in questi ultimi decenni, come affrontare la malattia, l'importanza della comunicazione e il sostegno psicologico alle famiglie.



TITOLO: La storia di Pe, Sciò e Lino
AUTORE: Anita Tommasi
EDITORE: L'Omino Rosso
ANNO PUBBLICAZIONE: 2013

Una favola scritta con tutto l'amore di una mamma per il suo bambino in cura. La mamma Anita, ha scritto questa favola per il suo bambino Nicola ammalatosi a 3 anni, affinché il figlio accettasse le cure. Ha colorato con semplici disegni e parole il percorso che avrebbe dovuto affrontare. Oggi Nicola ha dodici anni e le frasi che gli avevano tenuto compagnia si sono trasformate ne "La storia di Pe, Sciò e Lino".



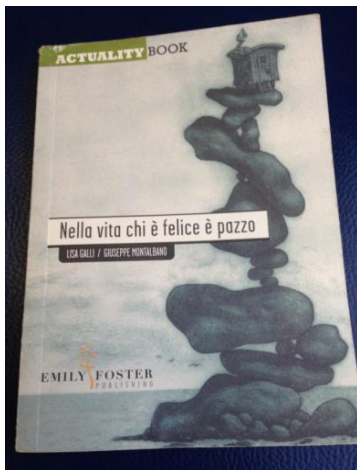
TITOLO: Musicoterapia in Onco-Ematologia pediatrica
AUTORE: Rossi Mariolina; Capolsini Lorenzo
EDITORE: Cittadella
ANNO PUBBLICAZIONE: 2013

«Il presente testo contribuisce ad allineare l'Italia ai paesi esteri che inseriscono la musicoterapia nel trattamento delle cure oncologiche, non solo con pazienti adulti ma anche in ambito pediatrico. Il libro testimonia un'esperienza nel suo genere unica e ricca di contenuti con pagine che descrivono "in presa diretta" la complessità e la delicatezza del lavoro svolto.» Ferdinando Suvini - Presidente dell'AIM (Associazione Italiana Professionisti Musicoterapia) Vicepresidente della EMTC(European Musical TherapyConfederation)

«Avete scritto un libro non solo informativo ed esplicativo ma un vero e proprio vademecum per chi vuole – e aggiungo: dovrebbe – avvicinarsi e applicare tale metodologia.E' un testo molto leggibile e consultabile, esaustivo e ben documentato e arricchito da quelle storie e testimonianze "vere" che sono senza dubbio il valore aggiunto dell'opera.» Momcilo Jankovic - (Responsabile dell'unità operativa day-hospital di ematologia pediatrica dell'ospedale "San Gerardo" di Monza)

All'interno del libro sono riportate varie storie dei ragazzi seguiti. In realtà non ci sono scritti dei pazienti o dei loro parenti, ma solo verbalizzazioni. Ma, in varie di esse, emerge in quale modo pratico la musicoterapia, in questo caso come terapia di supporto, ha sostenuto le famiglie e i genitori in particolare. Comunque l'attenzione ai genitori e alla loro sofferenza, la modalità di rapportarsi con loro all'interno di un percorso professionale e umano al tempo stesso, è un argomento che ricorre in tutto il testo. Si tratta di un approccio assolutamente nuovo tanto è vero che non si trovano, al momento, in letteratura in Italia – ma anche molto poco all'estero - testi che riguardino questo preciso argomento (l'apporto della musicoterapia nell'oncoematologia pediatrica)

Il libro è attualmente in ristampa e dovrebbe uscire a breve, edizioni Cittadella. Le copie della precedente edizione sono ormai esaurite però al momento della prima pubblicazione sono state inviate ai tutti i centri della AIEOP, ricevendone esplicito attestato di gradimento. Per comodità di studio scriviamo di seguito l'indice del libro in modo da capirne meglio il contenuto e la motivazione



TITOLO: Nella vita chi è felice è pazzo
AUTORE: Lisa Galli / Giuseppe Montalbano
EDITORE: Emily Foster – Actuality Book
ANNO PUBBLICAZIONE: 2005

Una psicoterapeuta abbandona il proprio ruolo professionale e diventa amica di un giovane paziente, malato di tumore fin da bambino, per aiutarlo a realizzare il suo più grande desiderio: scrivere un libro che racconti le sue esperienze, per lasciare una traccia tangibile dietro di sé e allo stesso tempo essere d'aiuto a chi vive in condizioni simili alle sue. Un timido e felice tentativo di essere un po' pazzi.



TITOLO: Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori

AUTORE: I ragazzi in cura presso l'Area Giovane del CRO di Aviano, i loro genitori, lo staff

EDITORE: Mondadori

ANNO PUBBLICAZIONE: 2008

Coraggio e fragilità, paura e vitalità. Sono solo alcune delle sensazioni che traspaiono dalle parole e dai pensieri raccolti in questo volume.

I testi raccolgono sfoghi, emozioni, speranze di vita, ma anche racconti sull'esperienza straordinaria dell' Area Giovani del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. Dedicato ai ragazzi dai 14 ai 24 anni, la struttura vanta competenze d'avanguardia nella cura oncologica, e uno staff di medici e psicologi specializzati nelle cure nell'età evolutiva. Un luogo dove, accanto all'esperienza medica, trovano spazio operatori e "sostenitori" speciali, che aiutano i ragazzi e li accompagnano nel percorso della malattia: ma il loro è un cammino atipico, sereno, e gioviale.



TITOLO: Non Kiederti mai Dove Sono

AUTORE: Roberta Cecchini

EDITORE: Le Marmotte

Una storia vera...la storia di Jenny che ha vissuto con intensità i suoi sedici anni, affrontando il dolore e la malattia con grinta.



TITOLO: Noi ragazzi guariti

AUTORE: Giuseppe Masera, Momcilo Jankovic, A. Rossetti

EDITORE: Ancora

ANNO PUBBLICAZIONE: 2008

Questo libro di parole e di immagini è il racconto del viaggio dalla malattia alla guarigione e, anche, del cambiamento che quest'ultima ha provocato nei tanti guariti al San Gerardo di Monza. Quasi 30 storie, trame e orditi di un'unica grande storia, che ci ricorda quanto preziosa e gioiosa sia la vita. Storie di prima linea, di medici e di pazienti nell'emergenza di salvare la vita e nella gioia della guarigione: il professor Masera, il dottor Jankovic, i loro colleghi, le infermiere, insieme ai volontari del Comitato "Maria Letizia Verga" e quelli dell'ABIO che, da sempre, ognuno con le proprie armi, combattono ad oltranza tutti i tipi di leucemia.



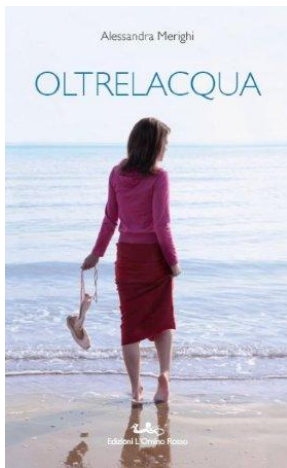
TITOLO: Oggi è una bella giornata – Storia di Laia

AUTORE: Carlo Cuomo

EDITORE: L'isola dei ragazzi

A volte capita che la vita di ognuno di noi sia profondamente segnata dall'incontro con un'altra persona, così come un giovane incontra la sua sposa, uno sventurato il suo buon samaritano, un artista la sua musa ispiratrice ed un disoccupato il suo datore di lavoro.

Con questa persona spesso, ci è dato di fare un tratto di strada assieme e quest'incontro, lungo il sentiero della vita, resta il momento più bello, indimenticabile, unico, irripetibile e spesso infinito. Nella mia vita mi fu data l'occasione di incontrare l'autrice delle pagine del diario che seguono, dove si racconta della passione che questa giovane ragazza ha vissuto per nove mesi nel dolore e nella sofferenza per una di quelle malattie che non perdonano. Questo diario racconta però qualcosa di più di un dolore. Rigo per rigo, parola dopo parola, non leggerai la sofferenza che una dodicenne, figlia del nostro tempo, ha dovuto vivere, scoprirai invece la passione e l'amore per la vita che quella dodicenne ha saputo vivere fino in fondo, e seguendola nel suo racconto imparerai a sostituire ai fremiti del dolore, le pulsioni per la vita. "Oggi è una bella giornata" vuole raccontare tutto questo. "Oggi è una bella giornata" è il mistero della vita di una giovane condannata dalla leucemia a salutare il mondo a dodici anni. Ho conosciuto l'autrice di questo diario il 3 ottobre 1986, era nata da meno di 24 ore quando me la presentarono. Si chiamava Maria Rosaria. Era mia sorella. Per dodici anni l'ho salutata ogni giorno pensando ad una vita sempre insieme. Dal 15 ottobre 1998 ho continuato a salutarla temendo ogni giorno, però, che quello potesse essere l'ultimo. Il 27 giugno 1999 alle 11,40 l'ho salutata per l'ultima volta. Tre date, tre momenti che ci invitano ad andare oltre e a guardare ad una vita intera e con questo obiettivo ti accompagnerò, girando insieme a te le pagine del Diario che Maria Rosaria ha scritto durante i giorni della malattia. Accanto ai suoi racconti incontreremo anche alcuni suoi amici, la sua famiglia, la sua storia. Tutti cercheranno di dare al racconto, al dolore e alla gioia, un colore, dei suoni ed un movimento, certi che alla fine non potrete non dire assieme a Maria Rosaria: "oggi è una bella giornata". Carlo Cuomo



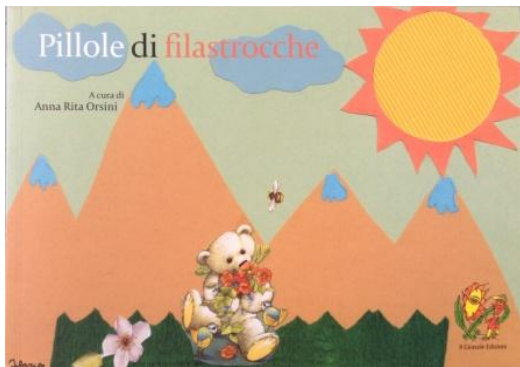
TITOLO: Oltreacqua

AUTORE: Alessandra Merighi

EDITORE: L'Omino Rosso

ANNO PUBBLICAZIONE: 2010

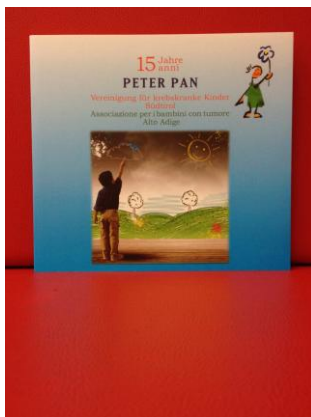
Leila e Daiana sono due ragazze che frequentano il terzo anno di un istituto professionale. Non studiano, "marinano" la scuola molto spesso, si comportano male. Quando possono si ubriacano, anche se i postumi sono disastrosi. Imbrogliono i genitori, escono con ragazzi poco raccomandabili, si fanno abbordare e, nonostante tutto, non si divertono. Sono perennemente annoiate. Non sanno che farsene della vita. La loro insegnante è molto preoccupata: vorrebbe aiutarle, ma non sa come. L'occasione le viene offerta da un suo ex-compagno di liceo, ora medico oncologo, impegnato a salvare Valentina che, al contrario delle sue coetanee Leila e Daiana, sta lottando per riprendersi la vita.... Tratto dai racconti dei ragazzi dell'Area Giovani del Cro di Aviano e di alcune studentesse. Età di lettura: da 13 anni.



TITOLO: Pillole di filastrocche

AUTORE: A cura di Anna Rita Orsini

EDITORE: Il girasole Edizione



TITOLO: 15 ANNI PETER PAN – Associazione per i bambini con tumore Alto Adige – 15 JAHRE PETER PAN--- Vereinigung für krebskranke Kinder Südtirol

AUTORE: A cura di: Peter Pan --- Associazione per i bambini con tumore Alto Adige – Vereinigung für krebskranke Kinder Südtirol

In occasione del quindicesimo anniversario di Peter Pan --- Associazione per bambini con tumore Alto Adige, si è deciso di organizzare e proporre una serie di attività che permettessero di testimoniare e condividere con la cittadinanza la storia dell'Associazione e del Servizio di Onco-Ematologia Pediatrica dell'Ospedale di Bolzano. In particolare l'Associazione ha voluto dare l'opportunità di accendere i riflettori su quanto emerge a proposito dell'esperienza della malattia Onco-Ematologica nel bambino e della cura, descritte in prima persona da chi le sta vivendo o le ha vissute, ma con meno occasioni di comunicare e di essere ascoltato. Per farlo si è deciso di raccogliere le testimonianze di bambini, genitori, fratelli, dei professionisti del Day Hospital e volontari dell'Associazione. Vista la realtà plurilingue della nostra Provincia abbiamo deciso di non tradurre i vari contributi.

Motivo di segnalazione: il libro raccoglie più di 40 testimonianze di famiglie che hanno vissuto la malattia Onco-Ematologica, degli operatori sanitari e insegnanti.

Le testimonianze di alcune famiglie hanno permesso agli operatori sanitari di riflettere su aspetti particolari del vissuto di malattia. Crediamo che questo libro possa essere un ponte tra la realtà che viviamo ogni giorno in reparto in tutte le sue sfaccettature e il mondo “lì fuori”.



TITOLO: Radio Trolla, un viaggio tra sogno e realtà
AUTORE: Caterina Santambrogio, Arianna Russo
EDITORE: L'Omino Rosso
ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

Il progetto della radioterapia Pediatrica del CRO di Aviano ha nel suo DNA uno stretto legame con la comunità e con il lavoro continuativo di tutta l'équipe, cerca di rendere l'approccio del bambino alle terapie meno traumatico possibile.

E' così nata l'idea, grazie alla iniziativa di una nostra infermiera e di una nostra tecnica di radioterapia, di realizzare un libretto che attraverso un racconto fantastico ripercorra il cammino che un bambino deve effettuare per eseguire il trattamento radiante. Il team dell'Oncologia Radioterapia del CRO di Aviano ha voluto dedicare questo libro ai bambini che frequentano ogni giorno il reparto.

È una storia pensata sia per quel presente fatto di terapie, sia per il domani dei nostri bambini e soprattutto per il loro divenire.



TITOLO: Scriviamoci con cura I edizione - 2012
AUTORE: Vari – Ivana Truccolo, Paolo De Paoli
EDITORE: CROinforma

ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

Questa antologia raccoglie i racconti dei cinque vincitori della prima edizione del premio letterario "Scriviamoci con Cura 2012", seguite da alcune selezioni di storia narrate da altri partecipanti. Nel ripercorrere le tappe della malattia, gli autori ci regalano delle testimonianze profonde, umane e soprattutto universali. Un cammino fatto di dubbi e attese, passando per la terapia e la vita in ospedale. Un percorso pieno di domande compiuto con determinazione e curiosità, dove il bisogno di narrare, di condividere, di rompere il muro delle frasi fatte e dell'indifferenza impone una riflessione. Una forte dichiarazione di speranza e fiducia nella vita.



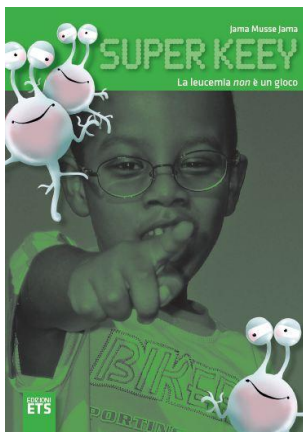
TITOLO: Soldatini sparati. Una storia di malattia, di amore e di speranza

AUTORE: Cardamone Barbara

EDITORE: Ugo Mursia Editore

ANNO PUBBLICAZIONE: 2002

Filippo è un piccolo eroe ma non lo sa. La forza di Filippo è contagiosa, costringe gli adulti che vivono accanto a lui a fare i conti con una normalità travolta da una terribile diagnosi: leucemia. Dal racconto di una madre la cronaca intima e privata di una lotta durata un anno e non ancora finita. Una storia d'amore materno che deve fare i conti con un pericolo imminente, con il pensiero della perdita. Giorno dopo giorno la mamma di Filippo ha scritto quello che accadeva attorno e dentro di lei. La magia delle parole ha trasformato il dolore in speranza.



TITOLO: SUPERKEEY La leucemia non è un gioco

AUTORE: Jama Musse Jama

EDITORE: ETS , Pisa

I Super Key sono degli eroi che aiutano le cellule buone a combattere e distruggere le cellule cattive e malintenzionate, che improvvisamente nascono dal nulla e disturbano la tranquillità delle cellule buone del corpo umano. L'idea di questo racconto, e del gioco de "I Super Key" in DVD, pubblicati entrambi dalla Casa Editrice ETS, nasce dalla volontà di rendere meno drammatica la realtà della malattia per i bambini ed i genitori, con la speranza che essa possa diventare solo un brutto ricordo, un incubo da cui ci si sveglia e del quale non si ha più memoria.

Mohamed ha solo 6 anni quando, portato in ospedale per un improvviso dolore al ginocchio, gli viene diagnosticata una leucemia mieloide acuta. La sua vita cambia in un attimo: è costretto ad abbandonare la scuola, gli amici, le sue abitudini, i suoi cartoni animati, i suoi giochi; con lui in ospedale, da quel giorno, soltanto la sua macchinina preferita, una navicella spaziale e il padre. L'intera vita della famiglia Jama Musse viene sconvolta: Jama lascia i suoi impegni e si trasferisce in ospedale; la moglie Safia porta avanti la casa e le commissioni della vita di ogni giorno, con la mente e il cuore costantemente rivolti a quel lettino d'ospedale.

Il libro dei Super Key è il diario di questa vicenda. Raccoglie le riflessioni, gli sfoghi, ma anche le illuminazioni di speranza e le buone notizie che, quasi quotidianamente, il padre di Mohamed ha annotato la sera quando il piccolo aveva raggiunto lo spazio dorato dei sogni. Ma a questa vicenda, se ne intreccia un'altra molto speciale: quella dei Super Key.

I Super Key sono gli eroi che Jama ha inventato per spiegare a Mohamed cosa gli stesse accadendo, in un linguaggio che gli fosse vicino e che non lo spaventasse: quello della fantasia e del gioco. Da questa storia è nato anche un videogioco per computer, strumento insostituibile per far comprendere a Mohamed la sua malattia, per alleviare la solitudine dei giorni trascorsi in ospedale e per infondergli quel coraggio da Super eroe di cui aveva bisogno. Queste pagine, insomma, raccontano una storia di speranza: raccontano come da una situazione di dolore possa nascere la capacità di sorridere, come in giorni di paura si possa riuscire a sperare e ad avere fiducia, raccontano come stare vicini al proprio figlio trasmettendogli forza e serenità.

Come recita molto efficacemente la copertina del DVD : "Questo è un gioco in cui non si perde perché Super Key gioca solo per vincere".



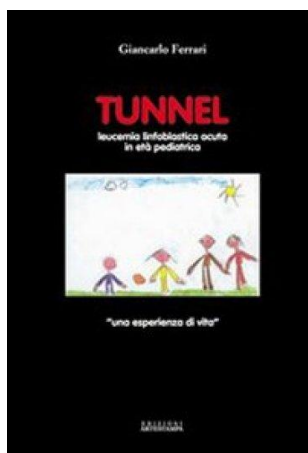
TITOLO: Ti regalo una storia

AUTORE: Alunni della Scuola Primaria "G. Marconi" di Sacile (PN)

EDITORE: In proprio

ANNO PUBBLICAZIONE: 2010

Il lavoro nato dall'esigenza di aiutare i bambini ad avere occhi e orecchi attenti per osservare la realtà in modo profondo e significativo. Attraverso l'esperienza del fare, del guardare l'opera d'arte, del sentire musica, dell'ascoltare storie, del fantasticare si sono allargati i loro orizzonti. Si sono lasciati emozionare dalle note, sorprendere da un quadro, stupire dai luoghi visitati per far affiorare pensieri e immagini che sono diventati i mattoni delle loro storie. E così la scuola si è trasformata in un laboratorio dove le idee hanno preso forma grazie a colori, carta, matite, penne e pennarelli. I bambini sono riusciti a regalare qualcosa di sé ad altri bambini e agli adulti che conservano ancora una piccola scintilla della loro infanzia.



TITOLO: Tunnel Leucemia Linfoblastica Acuta in età pediatrica. "Una esperienza di vita".

AUTORE: Giancarlo Ferrari

EDITORE: Artestampa

ANNO PUBBLICAZIONE: 2007

Un'opera che potrà essere di grande aiuto per tutti coloro che hanno avuto a che fare con la malattia citata. Il racconto di Carlo Ferrari, pur così doloroso e vissuto con intima partecipazione, risulta equilibrato e pervaso da una grande forza. Un libro che può fare molto bene a chi lo sfoglia, donando una grande esperienza.



TITOLO: Tutto rimarrà un sogno. Pensieri e scritti sparsi.

AUTORE: Alessandra Taddei

EDITORE: De Ferrari

ANNO PUBBLICAZIONE: 2002

COLLANA: L'Ancora

Il testo raccoglie le prime prove di scrittura di Alessandra Taddei, scomparsa questa primavera a diciassette anni di età. Il volume comprende una ricerca scolastica, Voltri (1998), una novella di ispirazione veristica, Contrada chiusa (2001) e cinquantuno Pensieri (1995 - 2002) quasi tutti rintracciati dai familiari tra le carte della giovinetta dopo la morte.



TITOLO: Un gancio in mezzo al cielo

AUTORE: Giulia Gabrieli

EDITORE: Paoline

ANNO PUBBLICAZIONE: 2012

Questa è la testimonianza di Giulia Gabrieli, quattordici anni, malata di tumore, morta la sera del 19 agosto 2011, che ha saputo trasformare i suoi due anni di malattia in un inno alla vita, in un crescendo spirituale. Giulia era una ragazza normale, bella, solare, amava viaggiare, vestirsi bene e adorava lo shopping. Un'esplosione di raffinata vitalità, che la malattia, misteriosamente, non ha stroncato, ma amplificato. Nelle pagine del diario narra la sua lotta per affrontare la malattia e la sua speranza di guarire ma anche l'abbandono alla volontà di Dio. I medici sono i suoi amici, i suoi "supereroi"; i genitori, gli amici, le amiche e gli insegnanti i suoi angeli custodi, coloro che la sostengono e la incoraggiano.

Giulia amava la musica e, in modo speciale, un grande classico di Claudio Baglioni cantato da Laura Pausini: Strada facendo.

"Strada facendo vedrai che non sei più da sola / ...dai che ce la fai! / Strada facendo troverai anche tu un gancio in mezzo al cielo... / Sì, mi dà leggerezza, una grande speranza...". Per questa ragione Giulia ha voluto intitolare il suo diario: Un gancio in mezzo al cielo. In *Appendice* un articolo scritto da Fabio Finazzi per *L'Eco di Bergamo* sulla vicenda di Giulia.

Il ricavato dei diritti d'autore di questo libro sarà destinato in parte all'AIRC, Associazione italiana per la Ricerca sul Cancro, e in parte a sostenere progetti di solidarietà a favore di giovani e bambini malati.



TITOLO: Un Grande Prato Fiorito: parole ed immagini di e per Martina Santella

AUTORE: a cura della Famiglia Santella

EDITORE: Michelangelo

ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

Nota Introduttiva:

Raccogliamo nella prima parte di questo volumetto disegni, racconti, testi di scrittura “creativa”, pensieri, lettere, stralci di elaborati scolastici, che Martina conservava in un quadernone, scritti dal 2007 al 2010; inoltre libere composizioni pubblicate in “Frammenti di sogni”, a cura dei ragazzi “frequentanti” il Reparto di Oncologia Pediatrica della II Università di Napoli; quattro disegni, con didascalia in versi, che illustrano i Calendari 2007-2008-2009-2010, a cura dell’A.G.O.P. ONLUS CAMPANIA; la copertina del ricettario della mamma Lina Di Genua “Un dolce per stare insieme...”.

Nella seconda parte lettere, fogli sparsi, riflessioni, disegni inviati da compagni di classe, amici di penna e di cuore, ragazzi conosciuti in ospedale coi loro genitori, infermieri, medici, professori, familiari. Ne abbiamo selezionato e riportato una parte. Nel mettere insieme questi scritti non abbiamo fatto alcun tipo di intervento sui testi. Non abbiamo modificato, sottratto, aggiunto; abbiamo semplicemente trascritto, lasciando l’ordine lineare e cronologico in cui erano disposti.

Non solo un ricordo, ma un messaggio d’amore, di forza, di vita.



TITOLO: Un punto nero nell’immense azzurro del mare

AUTORE: Marina Neri
EDITORE: UR
ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

Cosa significa non arrendersi? Lottare per ciò in cui crediamo? Soprattutto quando è la tua vita ad essere in pericolo? Ci vuole coraggio, amore e una straordinaria forza interiore. I petali di Marina profumano di tali virtù. Lei, ventidue anni, tra amici, lezioni all'università e passioni, scopre il significato del dolore: Condrosarcoma a cellule chiare. Una diagnosi simile potrebbe pietrificare, ma il bocciolo di Marina vuole fiorire e considera il cancro un po' come avere l'influenza. Stoltezza? Incoscienza? Troppo giovane per capire? No, solo un infinito coraggio di combattere per l'essenza del dono più prezioso che abbiamo ricevuto. Per vivere. Questo diario vi farà sorridere, emozionare e comprendere che ognuno di noi ha la forza necessaria di vincere contro la rabbia e la paura di questo punto nero scoprendo l'immensità del sentirsi vivi. "Il nero nel mare lo vedi solo se ti fissi. Io preferisco concentrarmi sul movimento delle onde mai uguali fra loro, sul loro profumo. Sul blu meraviglioso".



TITOLO: Un viaggio Inaspettato – Insieme, contro i tumori nell'Infanzia
AUTORE: A cura di Apleti Onlus; Foto: Attilio Rossetti; Testi: Nica Ruggiero

La scoperta di un cancro è come intraprendere un viaggio all'improvviso. Un viaggio inaspettato: dalla diagnosi alla cura, nella speranza di guarire. Quando poi ad ammalarsi è un bambino, la tragedia colpisce con ferocia tutta la famiglia, costretta ad affrontare un percorso destabilizzante, che metterà a dura prova ritmi ed equilibri. Questo libro nasce dall'esperienza dei pazienti dell'Onco-Ematologia pediatrica del Policlinico di Bari, raccontata attraverso istantanee a colori. A parlare sono le emozioni, di bambini e genitori, medici, operatori e volontari immortalati in momenti di vita quotidiana vissuta in corsia. Molti di loro sono guariti, ma tanto ancora bisogna fare per migliorare la qualità della vita dei piccoli pazienti oncologici. E' questo l'obiettivo, dal 1980, di APLETI, Associazione Pugliese per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori nell'Infanzia.



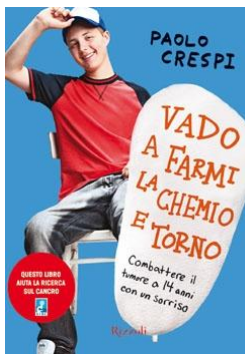
TITOLO: Vacanze speciali. Un'esperienza di vita e lavoro con i bambini del Sud del mondo.

AUTORE: Marisa Agosta

EDITORE: Marna

ANNO PUBBLICAZIONE: Gennaio 2009

DESCRIZIONE: Il testo racconta le "vacanze speciali" che l'autrice, nel corso della sua lunga carriera di infermiera, ha attuato in moltissimi paesi del Sud del mondo, da alcuni dell'Africa ad altri dell'America meridionale e centrale, dove si è recata, per portare aiuto ai bimbi malati di tumore, con la ricchezza della sua professionalità e della sua generosità. L'autrice è alla sua prima esperienza letteraria, e vuole aiutare, narrando le sue esperienze, con le adozioni a distanza e insieme al "Progetto Alessandro Garbo", i bambini boliviani malati di leucemia e tumore, affinché questi piccoli possano essere curati.



TITOLO: Vado a fare la chemio e torno. Combattere il tumore a 14 anni con un sorriso

AUTORE: Paolo Crespi

EDITORE: Rizzoli

ANNO PUBBLICAZIONE: 2009

Paolo ha appena finito la seconda media quando, nell'estate del 2008, mentre è in campeggio con gli amici, si accorge che qualcosa non va, il suo ginocchio sinistro è gonfio. Una volta a casa gli esami lo mettono di fronte all'ultima cosa che si sarebbe aspettato: ha un osteosarcoma... Cento casi all'anno in Italia. Da quel momento cambia tutto: niente basket, niente computer, niente uscite con gli amici. Paolo capisce di dover mettere in campo una risorsa che non gli manca: un po' di sfrontatezza; il coraggio di affrontare la "sfiga" tra impegni e distrazioni. Una lotta che decide di raccontare prima in un blog e poi in questo libro. Quattordici cicli di chemioterapia, quattro interventi chirurgici, sfilze di esami e terapie di riabilitazione. La vita d'ospedale, l'antidoto del gioco (le bische clandestine coi compagni di stanza, le sgommate in carrozzina, gli scherzi dei clown). La paura, lo sconforto, e persino il dolore si possono superare grazie all'affetto di chi gli sta vicino e con la caparbia riconquista di spazi di normalità. Paolo rientra in classe dopo mesi di lezioni a domicilio, torna sui campi di basket

a tifare per la sua squadra, esce coi compagni per una pizza. L'antidoto più potente, però, è la sua incredibile volontà di non lasciarsi sopraffare dalla malattia e non rinunciare mai ai propri sogni: vuole diventare un grande chef e lavorare sulle navi da crociera.



TITOLO: Verso l'arcobaleno. Avventure di "viaggio": pensieri; colori ed immagini dei bambini e ragazzi della scuola in ospedale di Perugia.

AUTORE: Melania Scarabottini insegnante della scuola in ospedale "i coniglietti bianchi"; compagna di viaggio e "bussola" di orientamento lungo il percorso verso l'arcobaleno.

EDITORE: USR Ufficio Scolastico Regionale per l'Umbria

Questo libro narra la biografia di tante biografie; il dolore di tanti dolori; la speranza di tutte le speranze; l'altalena emotiva dei più spericolati ginnasti della vicenda umana, che attraverso l'espressione scritta, i disegni, i messaggi, le testimonianze possono elaborare e sublimare la sofferenza proiettandosi con fiducia e rinnovata speranza nel futuro. Narra di un viaggio che rappresenta e testimonia tutti i viaggi dentro l'esperienza di malattia. Nell'impresa individuale di Mattia (17 anni) si riflettono ed amplificano i tanti percorsi emotivi e relazionali dei compagni di viaggio del reparto di Oncoematologia. I diversi tentativi di fronteggiamento, le tante modalità di reagire, le trame personali si unificano e differenziano nello stesso filo rosso: difendere e promuovere la vita.



TITOLO: Zero Negativo. Un colpo speciale

AUTORE: Maurizio Mascarin, Caterina Elia, Ivana Truccolo, Mariangela De Re e i ragazzi dell'Area Giovane. Fotografia: Attilio Rossetti

EDITORE: CROinforma

ANNO PUBBLICAZIONE: 2011

Questo opuscolo è stato lo strumento della Campagna di sensibilizzazione sulla donazione del sangue tra i giovani. Il progetto è stato portato avanti in collaborazione tra AVIS Friuli Venezia Giulia e Centro di Riferimento Oncologico di Aviano.