

DAVIDE SCOGNAMIGLIO

GIULIO T-REX

E LA FESTA DI COMPLEANNO







DAVIDE SCOGNAMIGLIO

GIULIO T-REX

E LA FESTA DI COMPLEANNO



CON IL PATROCINIO DI:



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA - ROMAGNA
Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



A LORENZO E CECILIA



6:30

APRILE

3	4	5	6	7	1	2
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

ROAR!

LA NOSTRA STORIA INIZIA CON GIULIO,
UN GIOVANE T-REX.

QUESTA MATTINA GIULIO SI E' SVEGLIATO PRESTO
E ORA STA PER USCIRE
DALLA SUA CAVERNA.

GRIDA FELICE:
"OGGI E IL MIO COMPLEANNO!"

GIULIO NON VEDE
L'ORA DI PASSARE QUESTO GIORNO SPECIALE
CON I SUOI AMICI.



NELLA VALLE, INIZIANO I PREPARATIVI
PER LA FESTA DI COMPLEANNO DI GIULIO:

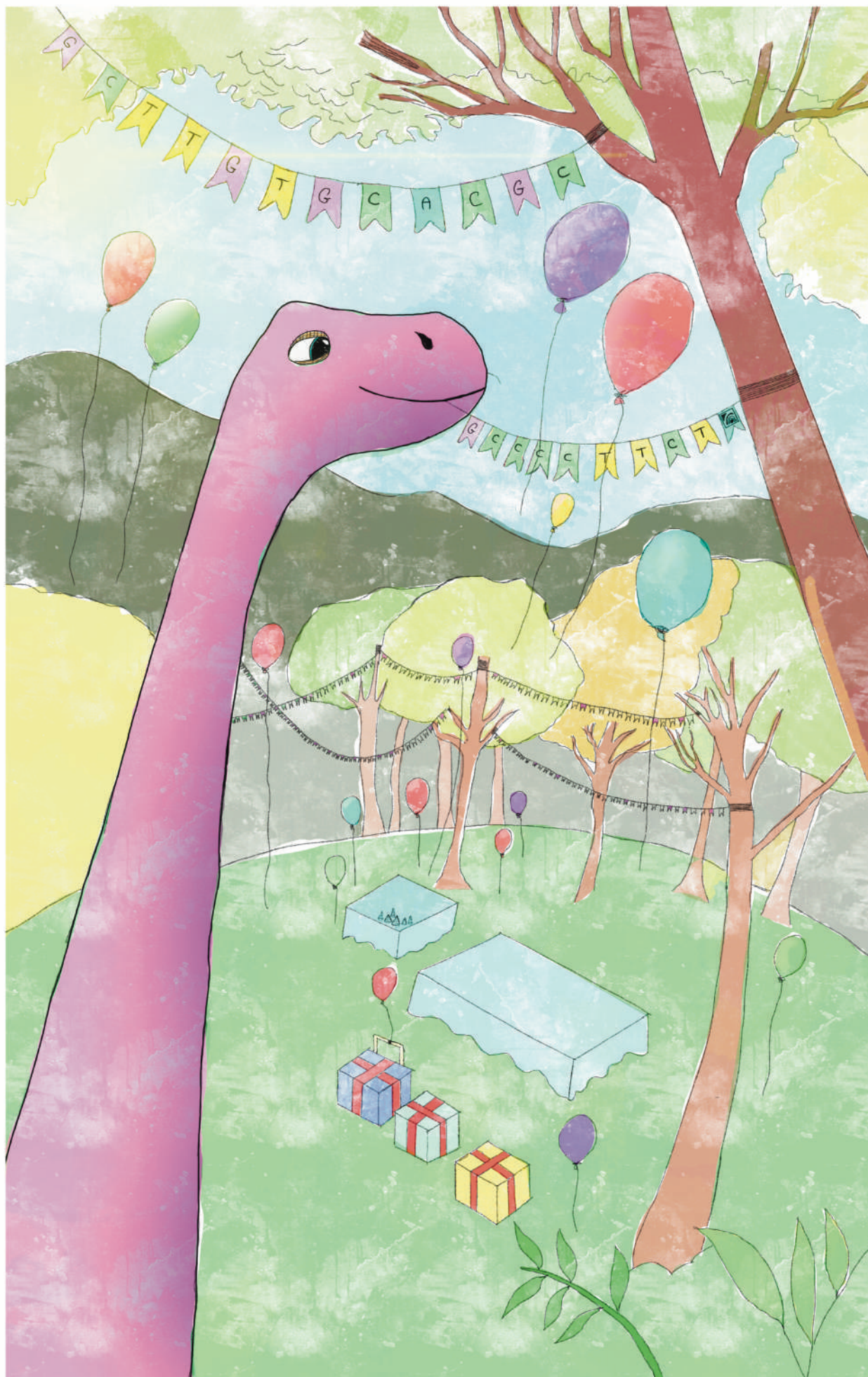
LA ZIA DORY STA PREPARANDO
UNA TORTA AI LAMPONI.
LA ZIA E' SBADATA E
FA SPESSO DEI PASTICCI:
UNA VOLTA HA AGGIUNTO IL SALE
INVECE DELLO ZUCCHERO!

MA QUESTA VOLTA IL PROFUMO
DELLA TORTA E' DELIZIOSO.

"STAVOLTA NON DIMENTICHERO' NULLA!"

SU UN FOGLIO HA SCRITTO
LA LISTA DEGLI INGREDIENTI:
LAMPONI, ZUCCHERO, UOVA
E UN INGREDIENTE SEGRETO...

...IL BASILICO GENOVESE!



OLGA STA SISTEMANDO
I FESTONI NELLA FORESTA.

"CHE FORTUNA
AVERE UN COLLO
COSI' LUNGO!"
ESCLAMA ALLEGRA.

GRAZIE ALLA SUA ALTEZZA,
PUO' ADDOBBARE
ANCHE GLI ALBERI PIU' ALTI

PRESTO LA VALLATA SARA'
PIENA DI DECORAZIONI E PALLONCINI
DAI MILLE COLORI.



NEL FRATTEMPO,
NELLA SUA CAMERETTA, LEO
STA ACCORDANDO LA SUA CHITARRA.

ALLA FESTA CI SARA'
UN GRANDE CONCERTO.

STASERA, INFATTI, SUONERA'
INSIEME A GIULIO
DOPO TANTO TEMPO.

"CHE EMOZIONE TORNARE A SUONARE INSIEME!"
PENSA LEO, CON UN SORRISO SUL VOLTO



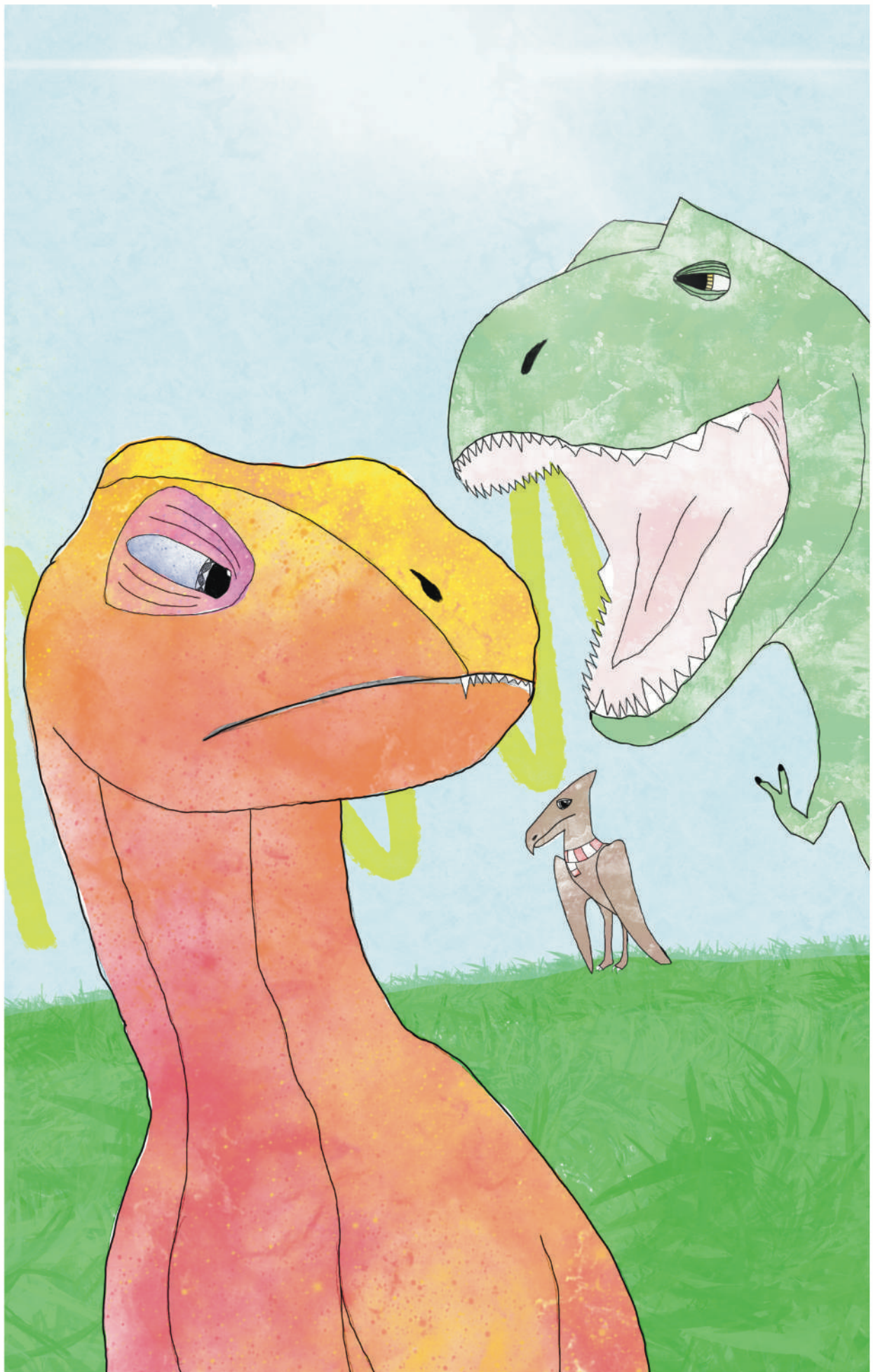
NELLA VALLE C'E' UNA GRANDE NOVITA':
LO ZIO EDGAR E' VENUTO A
TROVARE GIULIO
CON UNA SORPRESA!

"CARO GIULIO,
LEI SI CHIAMA CLARA, E VERRA' A
VIVERE CON NOI NELLA VALLE"

GIULIO E' AL SETTIMO CIELO!
INIZIA SUBITO A SALTARE E
GRIDARE DI GIOIA.

MA CLARA...

...NON SEMBRA MOLTO CONTENTA.



"ROARI!
BENVENUTA CLARA!
IO SONO GIULIO T-REX!
SAI CHE OGGI E' IL MIO COMPLEANNO?"

GIULIO GRIDA ENTUSIASTA,
MA PIU' URLA, PIU' CLARA SEMBRA INFASTIDITA.

ALLA FINE, CLARA SCUOTE LA TESTA
E SI ALLONTANA DA LUI, UN PO' ARRABBIATA.



"PERCHE CLARA NON VUOLE ESSERE MIA AMICA?"

CHIEDE GIULIO, CON GLI OCCHI TRISTI.

LO ZIO EDGAR SI AVVICINA

E GLI SPIEGA CON CALMA:

"CLARA VUOLE ESSERE TUA AMICA,

MA NON AMA I RUMORI TROPPO FORTI.

TI RICORDI QUANDO FACEVI FATICA A CORRERE

COME GLI ALTRI T-REX?

TI STANCAVI SUBITO E SPESSO RESTAVI INDIETRO.

TI RICORDI COSA FACEVA LEO?

INVECE DI CORRERE AVANTI CON GLI ALTRI,

RALLENTAVA PER CAMMINARE

ACCANTO A TE, PERCHE PREFERIVA

INVENTARE CANZONI INSIEME,

PIUTTOSTO CHE CORRERE VELOCE.

OGNUNO HA LE PROPRIE NECESSITA'.

ALCUNE SI VEDONO FACILMENTE,

ALTRE LE SCOPRI

ANDANDO OLTRE LE APPARENZE."



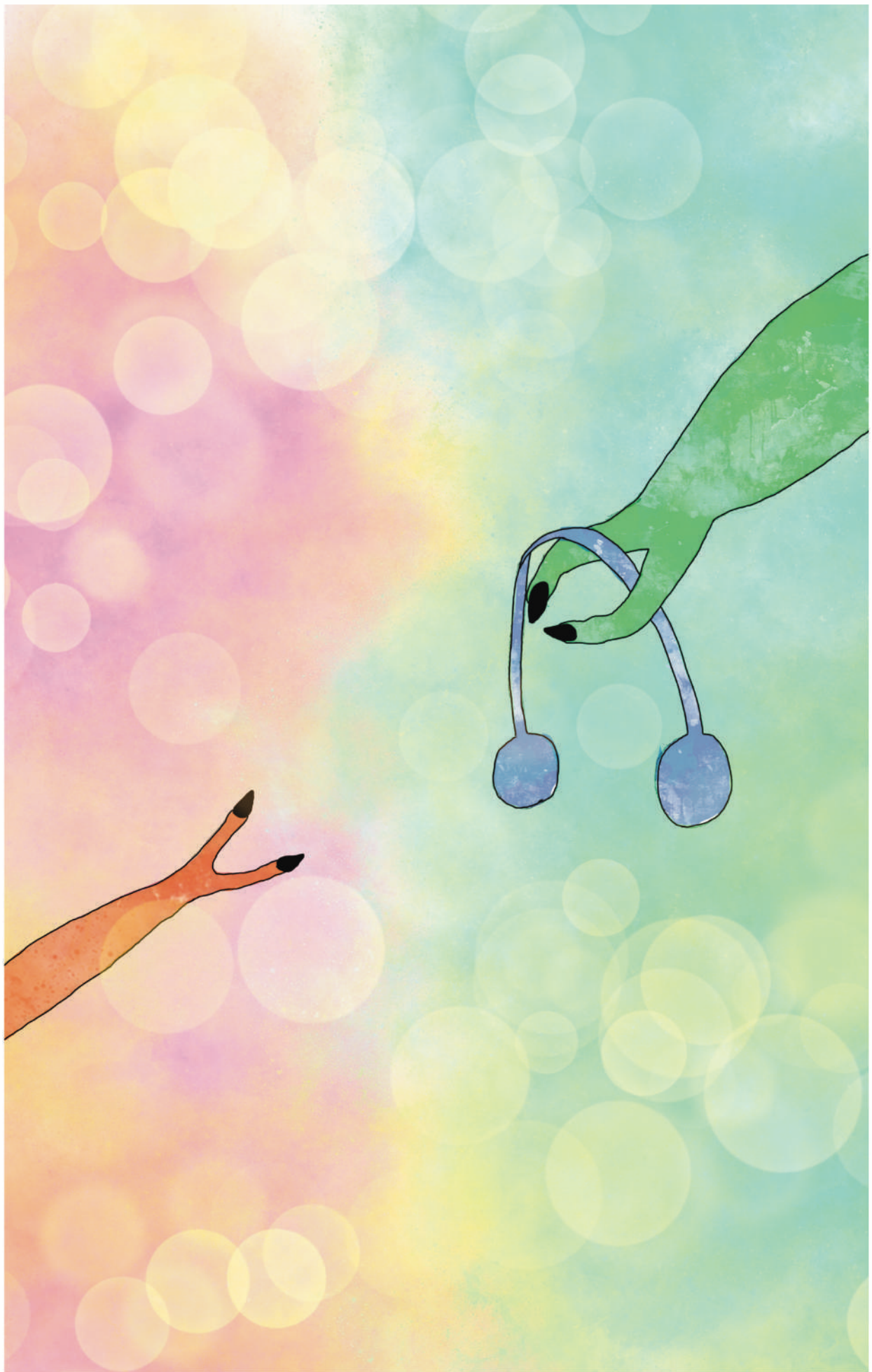
GIULIO SI FERMA UN ATTIMO PER PENSARE.

"IL CONCERTO SARA' MOLTO
RUMOROSO PER CLARA.
COME POSSO FARE PER FAR PARTECIPARE
ANCHE LEI ALLA MIA FESTA?"

POI, ALL'IMPROVVISO,
GIULIO SI RICORDA DELLA SUA AMICA OLGA
E DELLA SUA PAURA DEI TEMPORALI.

"OLGA HA TANTO PAURA DEI TUONI,
COSI' DURANTE I TEMPORALI INDOSSA
DELLE CUFFIE SULLE ORECCHIE."

"ECCO LA SOLUZIONE!"
ESCLAMA GIULIO.



GIULIO TORNA DA CLARA CON
UN SORRISO SPERANZOSO.

"CLARA, HO UN REGALO PER TE"

DICE GIULIO PORGENDOLE UN
PAIO DI CUFFIE SPECIALI.

"COSI' POTRAI ASCOLTARE
LA MUSICA SENZA
SENTIRE TROPPO RUMORE"

CLARA GUARDA LE CUFFIE CON CURIOSITA',
E POI, LENTAMENTE, LE METTE
SULLE ORECCHIE.
UN SORRISO LE ILLUMINA IL VOLTO.

GIULIO E' FELICISSIMO:
ORA ANCHE CLARA POTRA'
PARTECIPARE ALLA FESTA E
DIVERTIRSI INSIEME A LUI E A TUTTI GLI AMICI!



LA FESTA E' UN SUCCESSO!

LA TORTA DELLA
ZIA DORY E' BUONISSIMA.
LEI E LO ZIO EDGAR SONO
TRA IL PUBBLICO, BALLANDO E RIDENDO,
MENTRE GIULIO E LEO SUONANO FELICI
SUL PALCO LE LORO CANZONI PREFERITE.

CLARA E' PROPRIO LI' CON LORO, SUL PALCO,
A BALLARE E GODERSI LA MUSICA
GRAZIE ALLE SUE NUOVE CUFFIE.
IL SUO SORRISO SPLENDE
COME UNA STELLA.

DALL'ALTO, OLGA ILLUMINA IL PALCO
SOTTO UN BELLISSIMO
CIELO STELLATO.



↗
GIULIO T-REX
(É IL SUO COMPLEANNO)

FINE
2

GIULIO GUARDA GLI AMICI INTORNO A LUI,
OGNUNO FELICE A MODO SUO,
E SI SENTE PIU' CONTENTO CHE MAI.

IN QUEL MOMENTO,
RIFLETTE SU QUANTO SIA BELLO CHE
TUTTI, MA PROPRIO TUTTI,
SIANO RIUSCITI A PARTECIPARE ALLA FESTA.

STARE INSIEME E' UNA RICCHEZZA, UN DONO
CHE RENDE OGNI GIORNO PIU' SPECIALE.

QUESTO COMPLEANNO RESTERA'
IL PREFERITO DI GIULIO,
PERCHE' TUTTI
HANNO TROVATO IL PROPRIO POSTO.

"E' UNA VERA MAGIA POTER STARE TUTTI INSIEME,
OGNUNO CON LA PROPRIA UNICITA',
COME I MILLE COLORI DI UN ARCOBALENO."

NELLA STORIA, CLARA HA UN BRUSCO PRIMO
INCONTRO CON GIULIO.

TI E' MAI CAPITATO DI SENTIRTI COME CLARA?

QUANDO CLARA SI ALLONTANA, GIULIO
NON CAPISCE IL PERCHE' E CI RIMANE MALE

TI E' MAI CAPITATO DI SENTIRTI COME GIULIO?

GIULIO REGALA A CLARA UN PAIO DI CUFFIE ISOLANTI,
PER AIUTARLA A SENTIRSI A SUO AGIO DURANTE LA FESTA,
PROPRIO COME LEO CAMMINAVA ACCANTO A GIULIO,
PER NON LASCIARLO INDIETRO.

RIESCI A IMMAGINARE UN ALTRO GESTO DI INCLUSIONE?

DISEGNA IL TUO DINOSAURO!

ACAR APS

La necessità di farci sentire e creare consapevolezza su patologie rare e poco conosciute come la **Malattia Esostosante**, la **Malattia di Ollier** e la **Sindrome di Maffucci** ha fatto sì che il 16 febbraio 2006 nascesse ACAR, un'Associazione pazienti frutto della tenacia di un gruppo di genitori.

È stato solo l'inizio di un viaggio straordinario, intriso di solidarietà e speranza, che ha cambiato la vita di molte persone. Si è creata una comunità, che proprio come una famiglia si sostiene reciprocamente.

Negli anni successivi, ACAR Aps ha tessuto una rete di connessioni umane. Condividendo esperienze e camminando insieme, abbiamo celebrato ogni vittoria e ci siamo supportati nei momenti di difficoltà.

Siamo diventati un'eco. La testimonianza più evidente che insieme è meglio!

ACAR Aps continuerà a essere una bussola per tutte le famiglie che si trovano a convivere con la diagnosi delle patologie genetiche rare Malattia Esostosante, Malattia di Ollier, Sindrome di Maffucci, affinché nessuno si senta solo.

Continueremo ad impegnarci per costruire un futuro in cui queste patologie siano maggiormente conosciute a livello scientifico, istituzionale, sociale.

Un futuro in cui, insieme, si arrivi ad una cura.

I proventi derivati dalla distribuzione di questo libro andranno interamente devoluti ad A.C.A.R. Aps

CONTATTI

Email: info@acar-aps.org

Website: www.acar-aps.org

Come devolvere il 5x1000 ad ACAR?

- Seleziona "Sostegno agli Enti del Terzo Settore Iscritti nel RUNTS" nel Modello 730/Unico oppure nella scheda fornita insieme al CUD
- Inserisci il codice fiscale di ACAR: **97410860585**
- Firma

DAVIDE SCOGNAMIGLIO

Mi chiamo Davide e ad un anno e mezzo mi fu diagnosticata la Malattia di Ollier. All'età di quattro anni ho iniziato con gli interventi di allungamento osseo per la correzione delle dismetrie, finendo circa 10 anni dopo.

Oggi, seppur con qualche limitazione, cammino sulle mie gambe, e mi godo tutto ciò che di bello la vita ha da offrire.

A 18 anni ho conosciuto la famiglia di ACAR, entrando in contatto con tante ragazze e ragazzi che hanno affrontato le mie stesse sfide.

Con loro mi sono sentito meno solo nella mia diversità, e ho capito come impiegare la mia passione per la ricerca scientifica.

Oggi lavoro come Bioinformatico nella SC Malattie Rare Scheletriche dell'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna.

Vivo la mia professione come una missione verso i pazienti, per garantire loro un più breve iter diagnostico, interventi terapeutici più efficienti e una migliore qualità della vita.

UN ATTO DI GENTILEZZA

Tutto è iniziato per caso, qualche anno fa, quando vendevo vestiti usati online. Per dare un tocco personale ai pacchetti, decisi di aggiungere un post-it con un piccolo scarabocchio: un T-Rex con un cappellino e un palloncino legato al dito, accompagnato dalla scritta "T-Rex (è il suo compleanno)".

Le recensioni cominciarono a riempirsi di commenti entusiasti: quel piccolo disegno, nella sua imperfezione, riusciva a regalare un sorriso a chi lo riceveva.

Qualcuno mi raccontò che aveva reso speciale una giornata no.

Da quel momento iniziai a dare questi post-it ai miei amici e in ufficio alle mie colleghe.

Non passò molto tempo prima che diventassero quasi dei piccoli trofei da collezione. Una sera, seduto con la mia amica Henny, iniziammo a immaginare altri dinosauri, ognuno con una sua personalità.

Ed eccoci qui, in un libro che racconta il valore immenso dell'amicizia e dell'inclusività.

Grazie per aver fatto parte di questo viaggio e mi raccomando:

andate in giro a dispensare atti di gentilezza. Il mondo ne ha bisogno.

Davide

APPROFONDIMENTI

Clara non ama i rumori forti e si allontana bruscamente da Giulio. Come mai?

Clara ha una sensibilità aumentata ai suoni, ciò significa che li percepisce in maniera molto più forte di quanto non facciano le altre persone. Questo si chiama iperacusia. Quando la musica è troppo alta o qualcuno urla, anche se non c'è nulla di pericoloso, per Clara quei suoni sembrano enormi, come un tuono dentro la testa. Il suo corpo allora chiede un po' di silenzio, come quando cerchiamo un angolo tranquillo per riposare. Con piccoli aiuti, come le cuffie che le regala Giulio, Clara può stare meglio e ritrovare la calma!

Giulio non riusciva a correre come gli altri T-Rex. Come mai?

Sebbene non esplicitato nel corso della storia, Giulio potrebbe aver avuto problemi nella deambulazione a causa di una malformazione congenita o una malattia genetica a carico dell'apparato muscolo-scheletrico.

Cos'è una malattia rara?

Le malattie rare sono un insieme di circa 7000-8000 patologie che colpiscono meno di 5 persone ogni 10.000. Sebbene possano manifestarsi a qualsiasi età, spesso insorgono durante l'infanzia. Si tratta di malattie croniche e progressive, che possono avere un forte impatto psicologico e sociale. Sebbene non sia possibile guarirne, è importante sapere che possono essere gestite con cure adeguate.

Cos'è la malattia esostosante?

La Malattia Esostosante (Osteocondromi Multipli) è una rara patologia scheletrica ereditaria (autosomica dominante) caratterizzata dalla formazione di osteocondromi, prevalentemente su ossa lunghe. La diagnosi si basa su esame clinico, imaging e test genetici per varianti nei geni EXT1/EXT2. Non esiste una terapia farmacologica; il trattamento è chirurgico per rimuovere gli osteocondromi, con monitoraggio multidisciplinare per prevenire complicanze, come la rara trasformazione in condrosarcoma.

Cosa sono la malattia di Ollier e la Sindrome di Maffucci?

La Malattia di Ollier e la Sindrome di Maffucci sono patologie scheletriche ultrarare con una prevalenza stimata di 1:100.000. Entrambe si caratterizzano per la presenza di encondromi, che nella Sindrome di Maffucci si associano anche a lesioni vascolari come emangiomi, talvolta localizzati su un solo lato del corpo. Si manifestano in modo sporadico e non vengono trasmesse ereditariamente. E' fondamentale un monitoraggio multidisciplinare per prevenire e gestire eventuali trasformazioni maligne, quali condrosarcomi, gliomi e follicolomi.

Giulio T-Rex e la festa di compleanno

Scritto e illustrato da Davide Scognamiglio





E' IL COMPLEANNO DI GIULIO T-REX, E TUTTI
NELLA VALLATA STANNO PREPARANDO UNA GRANDE FESTA.
TRA MUSICA, SORPRESE E UN'IDEA SPECIALE,
GIULIO CAPIRA' CHE LA VERA AMICIZIA
NASCE DALLA COMPrensIONE E DAL RISPETTO DELL'ALTRO.
UNA STORIA DOLCE E INCLUSIVA, PENSATA PER GRANDI E PICCINI.

"OGNUNO HA LE PROPRIE NECESSITA'.
ALCUNE SI VEDONO FACILMENTE,
ALTRE LE SCOPRI ANDANDO OLTRE LE APPARENZE."

