

# Sindrome di Sotos: racconto di diversità

**G**ulliver è un elefantino, giocosamente cucciolo ma di dimensioni fuori misura, tanto grande da incutere quasi paura. È goffo, rumoroso e un po' sgraziato e agli occhi del branco questo suo modo di essere diviene un ostacolo all'integrazione. È così ingombrante da essere soprannominato Molto ed essere emarginato. Una diversità che invece agli occhi di Poco, una bambina altrettanto "inconsueta" ma sorridente, capigliatura fluente e vestita sempre di fiori, appare nient'altro che una ricchezza tutta da scoprire e di cui godere correndo e giocando insieme.

## ASSOCIAZIONI IN RETE

Tra Molto e Poco nasce un'amicizia solida e duratura, al di là di ogni giudizio. Una storia, quella del libro "Molto non è Poco" che cela in realtà due altri protagonisti, Alessandro e Gloria, due adolescenti nati con la sindrome di Sotos, una forma di gigantismo che implica una crescita eccessiva e che hanno ispirato la penna di Sabina Colloredo e le illustrazioni di Marco Brancato. «Era il 2016 quando fummo invitate a partecipare alla premiazione di un concorso per illustratori promosso dall'Associazione C.R.E.A. di Sassuolo (Mo). A vincere fu Marco Brancato, che poi tornerà nella nostra storia» spiega Silvia Cerbarano, presidente di Assi Gulliver, Associazione Sindrome di Sotos Italia APS, e mamma di Alessandro.

«Successivamente - racconta Silvia Cerbarano - la stessa associazione prese contatti con la casa editrice Carthusia di Milano e, dopo un lungo colloquio dove io e la mia amica Ros-

sana Burbi, all'epoca presidente dell'associazione e mamma di Gloria, descrivemmo chi fossero e quali fossero i desideri di Alessandro e Gloria, nacque il progetto della pubblicazione».

Gloria riecheggia nel personaggio di Poco con tutte le sue singolari prerogative. «Come mia figlia, Poco è solare, ama i capelli lunghi, gli abiti colorati e dimostra una ragionevole vanità, tutta femminile» sottolinea Rossana Burbi.

«La caratteristica del libro che ho apprezzato sin dalle prime stesure - spiega Silvia Cerbarano - è la delicatezza con cui affronta, senza mai citarla direttamente, la sindrome di Sotos. Il linguaggio, sostenuto da parafrasi sempre sfumate e orientate a evidenziare il positivo che alberga in ogni diversità, è poetico e divertente, e questa peculiarità ha reso la pubblicazione molto adatta alla diffusione nelle scuole».

«Molto e Poco subiscono entrambi l'emarginazione dal proprio gruppo di appartenenza - sottolinea Sabina Colloredo, autrice della storia - ma proprio grazie all'occasione fortuita che pone il primo di fronte all'altra scoprono quanto tutto ciò che poteva essere considerato un deficit o una disabilità si trasforma in una leva capace di generare fantasia, suggestioni, coraggio e fiducia, fino a rendere loro stessi capaci di offrire agli altri delle occasioni di crescita».

Attraverso il libro "Molto non è Poco", utilizzato nelle scuole di ogni ordine e grado e distribuito anche attraverso i progetti educativi Telethon, possiamo scoprire come la differenza tra le persone non sia altro che un'occasione di crescita.

## INFO\_RARE L'AUTO DI SALCEF

Il Gruppo Salcef opera da anni nel settore delle infrastrutture ferroviarie. Quest'anno sostiene



Telethon con una donazione destinata al servizio Info\_rare.

Il progetto prevede la possibilità di inviare richieste di approfondimento sulle malattie genetiche rare, sui progetti di ricerca, sui centri clinici e le associazioni di pazienti. Quattro genetisti rispondono alle domande. Sostenere questo progetto significa dare voce a chi è alla ricerca di risposte sulle malattie genetiche rare, spesso non diagnosticate o poco conosciute, così che nessuno si senta solo ad affrontarle.

## PRO LOCO DI SALINE DI VOLTERRA UN ALBERO PER DIRE GRAZIE AI RICERCATORI

Forse non c'è mai stato un momento in cui ci siamo sentiti così grati ai ricercatori, ai medici e agli infermieri che tutti i giorni si scontrano contro le malattie più rare e sconosciute. Con questo spirito, la pro loco di Saline di Volterra ha voluto donare



all'ospedale di Volterra un albero di Natale addobbato con le palline di Telethon. L'albero è un simbolo di tutta la gratitudine e la vicinanza dei cittadini nei confronti degli operatori sanitari che si prendono cura della popolazione anche in tempi difficili come questo. Allo stesso

tempo, l'associazione ha scelto le palline di Telethon per sottolineare che non bisogna dare per scontato il lavoro costante e spesso silenzioso dei medici e dei ricercatori che si impegnano nel campo delle malattie genetiche.

## ASSOCIAZIONE FAMILIARI CARDIOPATICI COSENZA: LA SOLIDARIETÀ DEL CUORE "SOSPESO"

Dopo il caffè sospeso e la spesa sospesa, quest'anno l'associazione Familiari Cardiopatici di Roggiano Gravina (Cs), ha creato una nuova iniziativa di solidarietà: il Cuore Sospeso.

In occasione della maratona Telethon di dicembre, i volontari dell'associazione hanno raccolto

le donazioni per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Oltre a raccogliere circa 2.500 euro, hanno offerto ai donatori la possibilità di compiere un atto di generosità a tutto tondo e di non ritirare il cuore di cioccolato che normalmente accompagna la donazione. In questo modo, tutti i cuori sospesi sono stati distribuiti ai bambini e alle famiglie residenti a Roggiano Gravina che attraversano maggiori difficoltà economiche, anche grazie all'aiuto della Caritas locale.

## COMUNI DEL CUORE DONAZIONE DA CIRÒ MARINA

Tra il mare, i vigneti e i clementini, il comune di Cirò Marina (in provincia di Crotone) da quest'anno si è arricchito di qualcosa in più: la generosità che



contraddistingue i Comuni del Cuore. Si chiamano così i comuni che aderiscono alla raccolta fondi di Telethon con un impegno costante e duraturo,

riunendo tutta la cittadinanza sotto un'unica bandiera, quella della ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare. Raccogliendo l'invito del coordinatore Raffaele Marasco, il sindaco Sergio Ferrari e la consigliera Francesca La Rocca hanno firmato una delibera in cui hanno donato oltre 5 mila euro a favore di Fondazione Telethon. La delibera, datata 29 dicembre 2020, chiude un anno particolarmente gravoso ed è quindi ancora più significativa, perché testimonia la vicinanza dei cittadini calabresi nei confronti delle famiglie colpite da malattie genetiche.