

COMUNICATO STAMPA - Roma, 15/5/2014

## NEL RICORDO DI DANIELA, UN LIBRO CHE UNISCE

*Un libro molto significativo quello dedicato a Daniela, piccolo angelo del cielo. Da una mamma che non si è arresa, a giugno, in uscita con Edizioni C'era una volta. L'iniziativa rientra nella campagna nazionale Il Maggio dei libri.*

Daniela ha lottato fino all'ultimo. Il suo sorriso, la sua bellezza e la sua storia hanno commosso molte persone, che come in un abbraccio circolare si sono unite intorno a lei e ai suoi famigliari, dedicandole pensieri che arrivano al cuore e che resteranno per sempre in un libro, a testimonianza di affetto e sentimenti puri, delicati, veri, pieni di calore.

Da tutti conosciuta come "Farfallina Libera Di Volare", questo è anche il nome della sua pagina su Facebook, emblema della speranza di poter tornare, un giorno, ad essere libera da quella malattia rara e progressiva di cui Daniela ha scoperto di essere affetta a sedici anni: la Malattia di Lafora.

Dal 23 aprile 2014 Daniela è tornata libera di volare, in cielo. La notizia del suo ultimo respiro ha lasciato un gran senso di "vuoto" e una grande tristezza interiore, insieme al contemporaneo senso di "leggerezza", di pace e di "liberazione", come testimoniano i commenti postati dagli amici su Facebook, dove ad oggi sono oltre 2.300 i sostenitori che si sono avvicinati a Daniela e alla sua famiglia nella pagina della comunità "Daniela contro la malattia di Lafora".

È proprio dal social network che nasce l'iniziativa editoriale che vedrà uscire a giugno il libro NELLA CORRETTA MISURA (Autori Vari, Edizioni C'era una volta), dal titolo dalla Lettera a Daniela a cura del Dott. Carlo Innocenti. Facebook è anche questo. Mamma Paola ha chiesto alla casa editrice romana EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA, da sempre sensibile ai valori della solidarietà, la possibilità di raccogliere questi testi in un unico volume, il cui ricavato sarà devoluto all'A.I.L.A., Associazione Italiana Lafora ([www.lafora.it](http://www.lafora.it)), affinché possa contribuire alla ricerca.

In un mondo che va sempre di fretta, in un contesto di crisi globale, che è anche morale e culturale, l'espressione di sentimenti come quelli che si leggono in questo libro è segno che non tutto è perso, che si può e si deve esprimere il bene, perché il bene genera altro bene. Mamma Paola lo sa e non si arrenderà finché non sarà trovata la cura a questa malattia. Daniela non ha fatto in tempo ad aspettare la ricerca ma altri possono ancora sperare. Questo libro è la testimonianza che l'amore esiste e va protetto e diffuso. Da qui un'occasione per ripartire, per chi lo ha perso e si è rassegnato, ritrovando la fiducia e la speranza di un mondo migliore.

L'iniziativa è stata inserita nella campagna nazionale Il Maggio dei Libri, quest'anno alla quarta edizione, promossa dal Centro per il Libro e la Lettura del Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio della Commissione Nazionale Italiana per l'UNESCO. Leggere fa crescere: è questo lo spirito de Il Maggio dei Libri, che valorizza lo straordinario potenziale dei libri come strumenti che permettono di ampliare gli orizzonti e migliorarsi. E' questo anche il significato profondo di questo libro che, come in uno scrigno prezioso, raccoglie i pensieri per Daniela, affinché arrivino a più persone possibili, a chi in esse troverà il senso di ciò che cerca o anche solo ritroverà se stesso. Non una semplice raccolta, ma un libro che fa pensare, riflettere, leggere quella realtà che nel vivere quotidiano passa in secondo piano o alla quale si diventa "indifferente" solo perché è la realtà di altri. Un libro significativo perché ciò che ha trasmesso Daniela in questi anni possa continuare a vivere e giungere anche lontano, per dare una speranza concreta a chi lotta ancora con questa malattia e le malattie rare, per far sì che la positività di questi messaggi faccia ancora sperare.

Chi desidera partecipare con il proprio pensiero, ha tempo fino al 31 maggio per inviare un'e-mail a [C1Vedizioni@gmail.com](mailto:C1Vedizioni@gmail.com) con oggetto "PENSIERO PER DANIELA" o postare il proprio pensiero sulla pagina del libro su Facebook che prende il nome dal titolo del libro "Nella Corretta Misura".

L'uscita del libro è prevista per giugno 2014, in formato e-book. Il prezzo di copertina sarà di €5 e ogni copia sarà personalizzata con il nome dell'acquirente e il codice di autentica progressivo. Il ricavato del libro sarà devoluto all'A.I.L.A., Associazione Italiana Lafora (<http://www.lafora.it>). La Malattia di Lafora è un male raro, genetico e degenerativo che aggredisce il sistema nervoso in modo progressivo. La malattia si manifesta durante la tarda infanzia e l'adolescenza (10/18 anni) e attualmente non esiste alcuna terapia che permetta di curare o almeno rallentare con certezza lo sviluppo della patologia. Fa parte delle cosiddette malattie orfane per le quali i "pochi" casi diagnosticati non permettono alle industrie farmaceutiche di ammortizzare i costi della ricerca e lo sviluppo di medicine e terapie che possano curarla. Ma la ricerca, anche se a piccoli passi, procede e ha delle potenzialità che potrebbero essere ulteriormente sviluppate.

Sito: <http://www.c1vedizioni.com/#!nellacorrettamisura/c1avf>

Alcuni articoli su Daniela

<http://95.110.252.214/VoloData/GetData/Default.ashx?param=ZG9jaGFzaD00RkZDM0VFREZDRjI2MEE5MTk1QTdERjBFODZCQ0U3MkJDnkQ5RjYwQjgyQzFGMUQ4QkI4REI0QUMyQjcwOUZjInR5cGU9UERG>

<http://iltirreno.gelocal.it/montecatini/cronaca/2014/04/24/news/daniela-si-arrende-alla-terribile-lafora-1.9096198>

<http://www.uniamo.org/it/news/news-italia/659-ciao-daniela.html>

<http://www.valdinievoleoggi.com/a38623-daniela-ora-danza-in-cielo-insieme-a-tante-farfalline-la-malattia-di-lafora-non-le-ha-dato-scampo-a-21-anni.html>

[http://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=13&sqi=2&ved=0CHYQFjAM&url=http%3A%2F%2Fwww.comune.asciano.siena.it%2Fon-line%2FHome%2FComunicazioni%2FRassegnaStampa%2Fdocumento3329306.html&ei=hl1zU-KHJ5OFyAO6u4CIAg&usq=AFQjCNFVfHtnQ7V\\_QElrCYabnlwIKtSEhg&sig2=ZDthmporSZM-J4baKZYfsA](http://www.google.it/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=13&sqi=2&ved=0CHYQFjAM&url=http%3A%2F%2Fwww.comune.asciano.siena.it%2Fon-line%2FHome%2FComunicazioni%2FRassegnaStampa%2Fdocumento3329306.html&ei=hl1zU-KHJ5OFyAO6u4CIAg&usq=AFQjCNFVfHtnQ7V_QElrCYabnlwIKtSEhg&sig2=ZDthmporSZM-J4baKZYfsA)

<http://www.ilgiullare.com/la-malattia/una-malattia-rarissima-ha-colpito-nostra-figlia-solo-aiutando-la-ricerca-potete-ridarci-la-speranza-di-vederla-di-nuovo-felice/>

<http://www.freeonline.org/cs/com/le-tartarughe-sorprese-in-cammino-per-la-ricerca-sulle-malattie-rare.html>

<http://www.osservatoriomalattierare.it/storie/2742-tartarughe-in-corsia-un-libro-e-uno-spettacolo-per-i-piccoli-malati-rari-in-ospedale>

Copertina del libro e-book NELLA CORRETTA MISURA

AA.VV.

# NELLA CORRETTA MISURA



PENSIERI E PAROLE

*In Ricordo di Daniela*



Vola vola...  
ora sei finalmente libera...  
ora danza... su in cielo...  
fra tante farfalline ...

Ricavato devoluto a: A.I.L.A.  
Associazione Italiana Lafora

EDIZIONI C'ERA UNA VOLTA

