IL MIO AMICO TOBBA

Questo libro è dedicato a mio figlio Niccolò
e a tutti i bambini che sanno sognare

Prefazione

La nutrizione enterale con sondino naso-gastrico
è oggi una tecnica di nutrizione molto utilizzata
in numerose patologie pediatriche.

Questo racconto vuole essere
un piccolo aiuto per tutti quei bambini
che vengono alimentati in questo modo.

Dott. Fabrizio Seidita

CHI SIAMO

L'associazione Italiana Glicogenosi è nata venticinque anni fa dalla volontà di un gruppo di genitori e pazienti affetti una malattia rara: la glicogenosi per dar voce a chi voce non ne ha. L'associazione promuove la ricerca, sensibilizza l'opinione pubblica ed è vicina alle famiglie nella gestione della malattia
Come la maggior parte delle malattie rare non ha nessuna forma di sostentamento.
Proprio per questo motivo durante tutto l'anno i genitori dei malati organizzano eventi in tutta Italia per raccogliere fondi. Attualmente l'AIG è impegnata a finanziare la ricerca in prima persona erogando alcune borse di studio relative alla cura delle Glicogenosi, in particolare di tipo I, II, III e V con un grande sforzo sia da parte dei ricercatori interessati sia da parte dell'associazione attraverso un impegno finanziario molto importante.

I NOSTRI OBIETTIVI

- Censire i pazienti sul territorio nazionale
- Dare un aiuto pratico e psicologico alle famiglie e ai malati affetti da questa malattia
- Sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni;
- Promuovere la Ricerca Scientifica.
- Essere un punto di riferimento per le famiglie e per il mondo accademico

AIG
Via Roma 21G- 20090 ASSAGO (MI)
Tel. 02/ 45703334
www.aig-aig.it
info@aig-aig.it

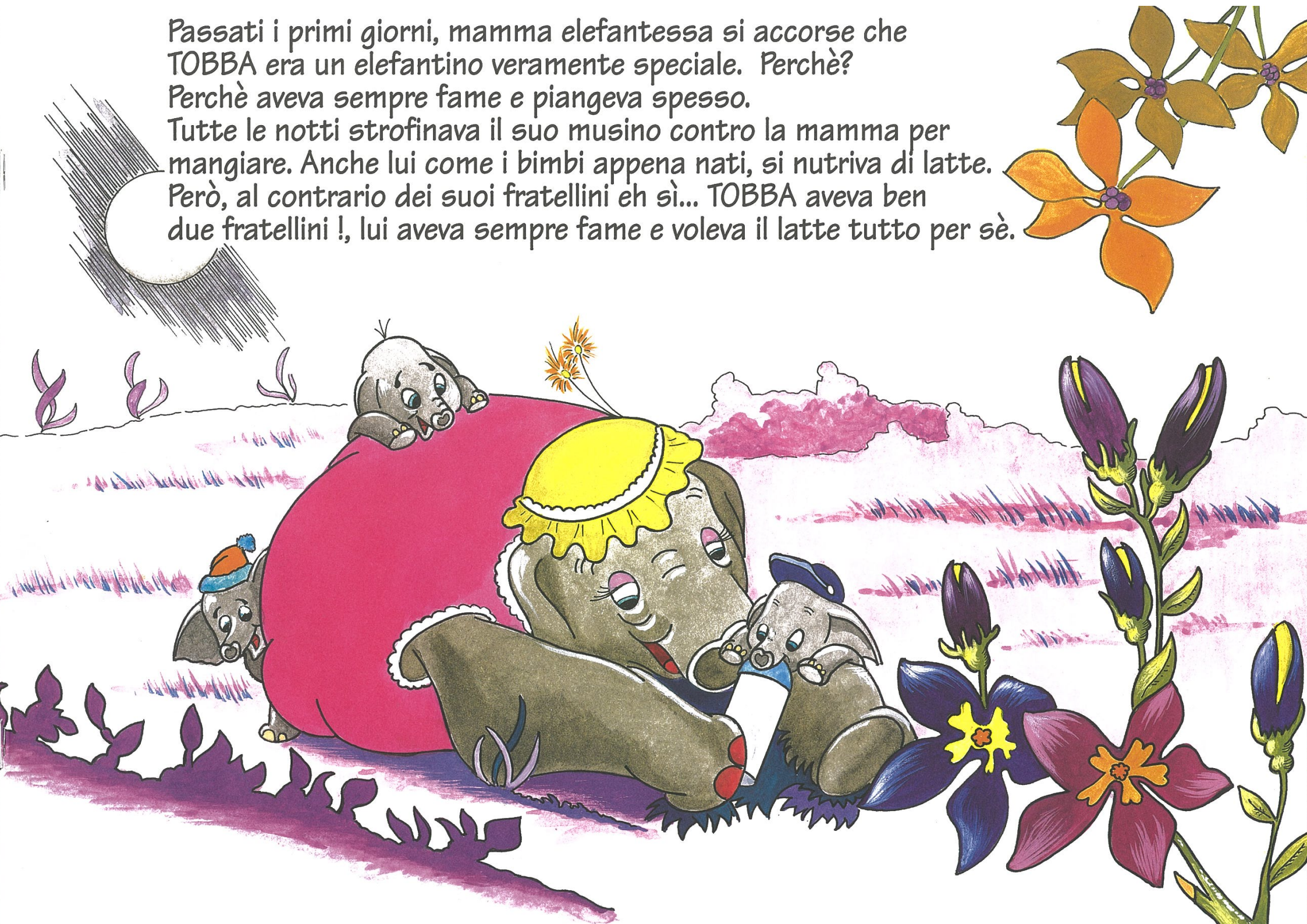
Forse tu non lo sai, ma tanti e tanti anni fa
gli elefanti non avevano la proboscide.
Davvero? Eh si, proprio così... Ma allora, tu ti
chiederai, come mai ora hanno quel nasone così lungo?

È per merito dell'elefantino TOBBA. Chi è?
È il protagonista di questa storia !

Il papà e la mamma di TOBBA erano due grossi elefanti e vivevano nella giungla.

TOBBA
nacque una sera
che c'era la luna piena e
faceva tanto caldo. La sua
mamma quella sera, per la sete,
continuava ad andare al fiume
a bere, ma non riusciva mai a
dissetarsi. Ebbene TOBBA nacque
così, tra una bevuta e l'altra.

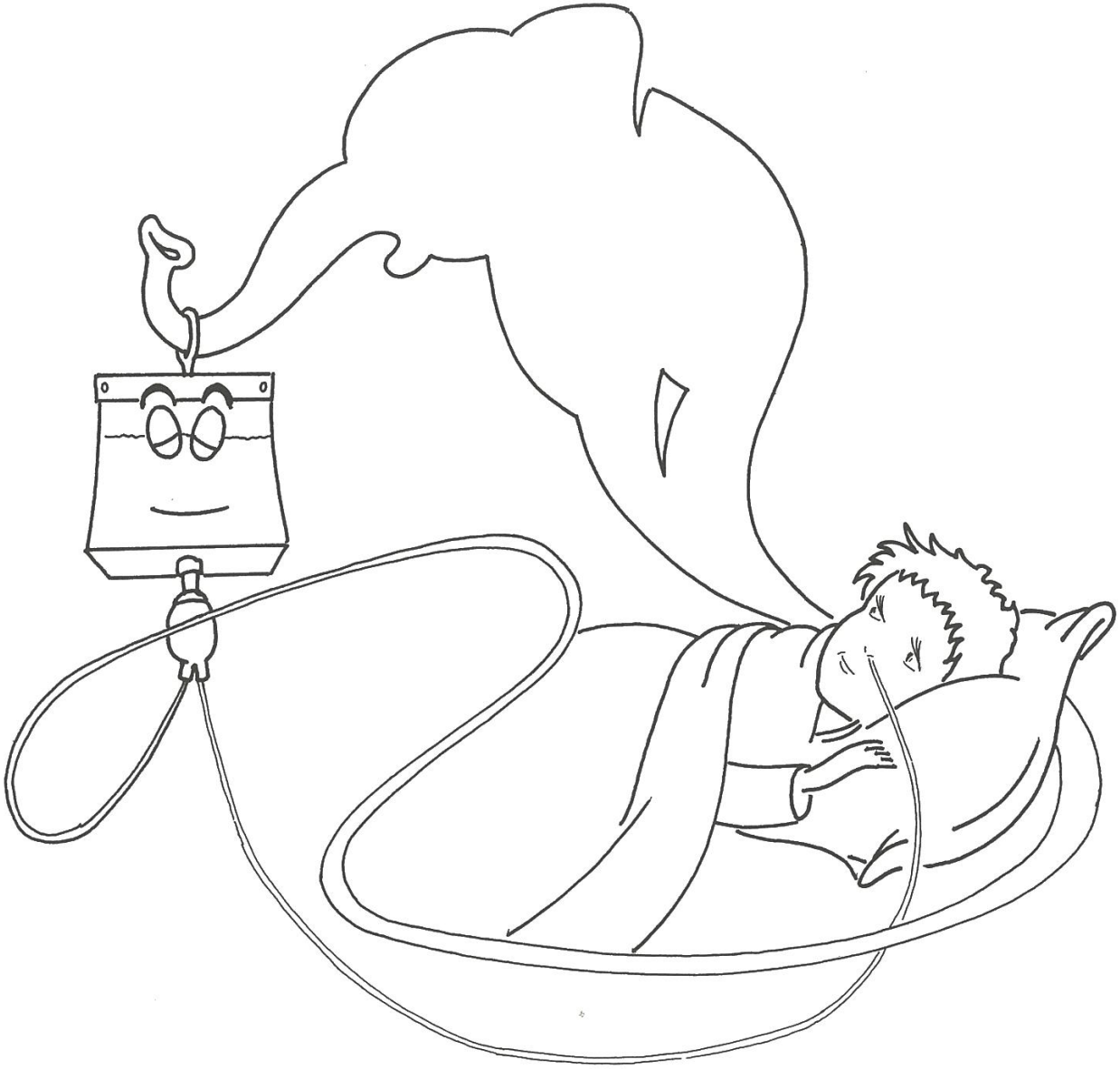
Passati i primi giorni, mamma elefantessa si accorse che TOBBA era un elefantino veramente speciale. Perchè? Perchè aveva sempre fame e piangeva spesso. Tutte le notti strofinava il suo musino contro la mamma per mangiare. Anche lui come i bimbi appena nati, si nutriva di latte. Però, al contrario dei suoi fratellini eh sì... TOBBA aveva ben due fratellini !, lui aveva sempre fame e voleva il latte tutto per sè.



La mamma era un pò stanca delle sue continue richieste e, siccome era un pò indaffarata, come tutte le mamme, per far prima una sera lo prese per il nasino, tirandoglielo. Tira una notte, tira un'altra, a furia di tirare, il nasino di TOBBA diventò bello lungo e non ci fu più bisogno di svegliare la mamma per mangiare perchè TOBBA raggiungeva il cibo, tranquillamente con il suo nasino e così tutta la notte poteva mangiare, dormendo.

Da allora TOBBA e, con lui tutti
gli elefanti, sono diventati gli animali
più simpatici proprio per la loro
proboscide che usano per mangiare,
per comunicare... ma anche come
arma di difesa !

Come TOBBA,
esistono anche dei bambini che devono mangiare spesso, anche la notte. Questi bimbi, però, non hanno una proboscide con cui prendere il cibo e tirargli il nasino gli farebbe troppo male... non trovi ? E allora, proprio per questo, anni fa un medico inventò una piccola proboscide di plastica da attaccare al loro nasino. Sì... all'inizio può far male, ma è questione di poco, dopo qualche giorno anche tu, come TOBBA, non sentirai più il dolore e ti farà piacere essere un bambino speciale che, come TOBBA, deve mangiare con la sua piccola proboscide !



Divertiti a colorare

Divertiti a colorare

AUTRICE

Autrice dei testi è Alessandra Sala, responsabile stampa di Aig. Giornalista e scrittrice di libri per ragazzi, per AIG ha pubblicato "L'elefantino Tobba" e "Le favole del termometro" e ha devoluto i diritti d'autore di due libri editi dal Ciliegio "Quattro Ali per volare" e "Cotton Blu orsetto dal codino blu".
Il libro Quattro Ali per volare, una delicata storia d'amore che parla anche di malattia, è stato scelto da Genzyme, società del gruppo Sanofi, come mezzo di divulgazione e sensibilizzazione sul tema delle malattie rare.