

LA PORTA SULL'ACQUA

di *Sabina Colloredo e Annalisa Beghelli*

Volume illustrato che aiuta grandi e bambini
a parlare di **nefropatia**



*“La coniglietta si chiamava Chiara e il porcospino Orlando,
ed erano amici per la pelle e per le spine.
Vivevano in riva al fiume e con il fiume avevano un rapporto speciale.”*

LA PORTA SULL'ACQUA è un albo illustrato nato dalla collaborazione tra **Carthusia Edizioni**, casa editrice dall'alta progettualità e specializzata in editoria per ragazzi, e **Aned Onlus**, associazione che da quasi cinquant'anni accompagna i pazienti con malattia renale sul territorio nazionale.

L'obiettivo era quello di dare ai piccoli pazienti, alle loro famiglie ma anche ai pazienti adulti uno strumento per affrontare, elaborare e parlare di nefropatia, una condizione spesso cronica ma soprattutto diffusissima. In Italia infatti si contano circa 2 milioni e mezzo di pazienti nefropatici, di cui 40.000 in dialisi e 30.000 trapiantati. In un panorama così vasto ed eterogeneo è emersa subito la necessità di iniziare il progetto con **due focus group**:

*“La malattia renale attraversa la vita di moltissime persone di tutte le età – racconta **Patrizia Zerbi**, editore e direttore editoriale di Carthusia. Per questo il vero cuore del progetto è nato in casa editrice, attorno a un grande tavolo: attraverso i racconti di pazienti, prima grandi e poi piccoli, e delle figure che li accompagnano nel loro percorso di vita e di malattia, abbiamo potuto raccogliere i vissuti, i traumi, le emozioni che sono state lo spunto necessario per la nascita di una storia forte e metaforica, in cui potessero ritrovarsi e farla propria.”*

Il primo incontro si è svolto con **tre pazienti adulti (e trapiantati) e una madre**, figure importanti in quanto detentori di una memoria già rielaborata. Il secondo con **due pazienti-bimbi di 8 anni** accompagnati da specialisti **del Policlinico di Milano**, tutte persone di riferimento per i bambini e figure essenziali in questo percorso di conoscenza e approfondimento della malattia e delle sue criticità.

*“Il gioco e la narrazione creano uno spazio di relazione e creatività, attraverso il quale il piccolo paziente può assumere un ruolo attivo – spiega **Ambra Sala**, psicologa della Nefrologia, dialisi e trapianto pediatrico del Policlinico di Milano. La narrazione e il gioco possono infatti servire a tenere a bada qualche aspetto pauroso, abbastanza da renderne condivisibile il vissuto e attivarne una possibile elaborazione. Occorre dare ai bambini malati l’opportunità di parlare delle loro preoccupazioni, così che possano ricevere sostegno nelle loro lotte.”*

Da questo gruppo numeroso ed eterogeneo sono emerse tante voci che hanno consentito a **Sabina Colloredo**, grande scrittrice per ragazzi, di creare una storia profonda e coinvolgente, perfetta fin dal titolo, e alla brava **Annalisa Beghelli** di illustrarla sapientemente, in modo allegro e colorato.

Il titolo **“La porta sull’acqua”** ha un richiamo immediato per qualsiasi paziente nefropatico: non poteva esserci un elemento più simbolico per chi con il dosaggio dell’acqua e dei liquidi deve fare i conti tutta la vita. L’avventura ruota intorno a Chiara Orlando e Fabia, animaletti piccoli ma alquanto coraggiosi. Quando il fiume che porta la vita nel bosco va in secca, i tre partono alla volta della Grande Porta che regola le acque per trovare il modo di riapirla. La chiave è andata persa, ma loro non si fermeranno nemmeno davanti alla grotta del drago per ritrovarla e riportare nuova vita al fiume e a tutti quelli che vi abitano attorno.

*“La porta sull’acqua” affronta il tema della malattia renale nei bambini e, grazie alla sensibilità di un editore eccezionale, vede la luce in questo bellissimo libro – racconta **Giuseppe Vanacore**, presidente di ANED Onlus. I contenuti, stupefacenti per la loro profondità, sono emersi dalle storie di vita vera di bambini malati e malati bambini diventati adulti. Storie che hanno potuto fare affidamento sulla*

professionalità di medici, infermieri, psicologi e altri operatori sanitari, quasi sempre intrecciate con la storia di ANED.

Questo libro si rivolge ai bambini, ma anche a tutti coloro che vogliono guardare in faccia la sofferenza e farne tesoro, senza girare il capo dall'altro lato."

Alla fine della storia si trovano **alcune pagine di attività** volte a stimolare i bambini attraverso il disegno e la scrittura, in modo da mettersi in gioco essi stessi ed elaborare i propri vissuti.

Carthusia Edizioni ha realizzato, grazie al supporto incondizionato di **Amgen Italia**, azienda farmaceutica impegnata delle patologie a carico del rene, e di **Fresenius**, **un'edizione speciale in 2.000 copie con pieghevole** che saranno messe a disposizione di ANED e distribuite gratuitamente nei centri di nefrologia pediatrica su territorio nazionale.

*"L'impegno di Amgen è rivolto a sostenere il percorso dei pazienti, partendo dall'ascolto delle loro esigenze - afferma **André Dahinden**, Presidente e AD di Amgen in Italia. Infatti per essere maggiormente efficace, un percorso di cura ha bisogno, accanto a terapie innovative, di attenzione e sensibilità verso i problemi che la convivenza con la malattia pone a chi ne soffre. 'La Porta sull'Acqua' è un potente strumento per aiutare chi è affetto da insufficienza renale ad elaborare il vissuto con questa patologia e le sue complicanze; Amgen è orgogliosa di avere supportato ANED a realizzare questa fiaba illustrata che si rivolge ai pazienti pediatrici, a cui se possibile va dedicata ancora maggiore cura e attenzione."*

Carthusia ha inoltre previsto **un'edizione per la libreria** del volume cartonato che sarà distribuita su tutto il territorio nazionale, nelle librerie e negli store online, con prezzo di copertina di € 16,90 **a partire da marzo 2019**.

LA PORTA SULL'ACQUA è il ventesimo titolo della collana **"Storie al quadrato"**, una serie di volumi illustrati con brevi e delicate storie metaforiche e universali pensate per i più piccoli, e con pagine finali di attività per parlare di argomenti difficili con parole e immagini forti e leggere.

SCHEDA TECNICA DI "LA PORTA SULL'ACQUA":

ALBO CARTONATO

FORMATO 24,5 X 23CM

40 PAGINE - DAI 3 ANNI

Con il contributo incondizionato di:

