



Dicembre 2010

Sommario

L'Editoriale

Di Claudio Buttarelli- Presidente A.N.A.N. a...s Onlus

Carissimi soci ed amici,

siamo giunti alla fine di questo 2010 e ci arriviamo con non poca stanchezza addosso, segno che il da fare anche quest'anno non è mancato.

Fortunatamente non sono mancate neanche le soddisfazioni per il raggiungimento dei traguardi che ci eravamo prefissati ma anche per alcuni successi del tutto inaspettati e quindi come tali ancora più graditi.

Visto che nel rispetto della tradizione "i frutti si raccolgono alla fine", anche noi in questo ultimo trimestre abbiamo incassato nell'ordine: la presentazione del 2° opuscolo/fumetto, l'inaugurazione della nostra sede e, quale naturale conseguenza, la riorganizzazione dell'assetto organizzativo dell'associazione.

Del primo e del secondo argomento troverete ampia informativa negli articoli che seguono, mentre io qui vi vorrei parlare della cosa che più mi preme, ovvero della riorganizzazione della nostra associazione.

Ma che vuol dire? Vuol dire che da oggi, o meglio dal 1° Gennaio 2011, si cambia impostazione perché la piccola ed immatura Ananas è ormai diventata grande e pronta per essere "consumata" in tutta la sua bontà!

Intendo dire che nel corso di questi primi 8 anni di attività abbiamo lavorato "per costruire" la nostra realtà, ora dobbiamo continuare a lavorare (se possibile ancora più alacremente di non abbiamo fatto fino ad ora) "per viverla".

Il brutto anatroccolo si è trasformato in cigno, il ranocchietto è diventato un principe, il sogno ora è realtà o, forse, più semplicemente siamo cresciuti forti e sani avendo avuto la pazienza di aspettare che i frutti maturassero: ebbene gioite insieme a me perché ora siamo pronti per assaggiarli e goderne il sapore buono delle cose fatte con amore. Lo stesso amore che tutti noi, chi più chi meno secondo le proprie possibilità, ci abbiamo messo in questi anni credendo nel progetto di "un'associazione di pazienti fatta per i pazienti".

L'apertura di una sede operativa e l'assunzione, sebbene solo part time, di una persona che sarà a "vostra" disposizione costituisce un passo di proporzioni inimmaginabili fino a qualche anno fa e che forse albergava solo in un piccolo angolo dei miei desideri più improbabili.

Grazie al 5x1.000 (che, attenzione, ci vogliono togliere!) e alla tenacia di tutti noi, ci siamo riusciti. Aiutateci a mantenerlo in vita: invitate quante più persone conoscete a farci dono del loro 5x1.000: a loro non costa nulla, ma per noi vale tantissimo!

Non avete idea di quanto questo passo cambierà la vita e le dinamiche della nostra associazione e quanto ci aiuterà a crescere in maniera esponenziale nei prossimi anni! Certo è un enorme impegno quello che ci siamo caricati sulle spalle ma, quelli di voi che rie-

Editoriale

1

Il secondo p...ASSO!

3

A tutta salute

3

Di tutto un pò

4

Altre notizie

5

scono a vedere un po' più in là dell'oggi, già si saranno resi conto che questo alla lunga significherà: più servizi ai soci, più puntualità nelle risposte, più possibilità di essere presenti e maggiori opportunità di crescita ed inserimento negli ambienti strategici per la crescita della nostra associazione.

Ovviamente ciò che in primis cambierà saranno l'assetto, i compiti e le responsabilità dei membri del Consiglio Direttivo dell'associazione (ve li ricordo sono, oltre a me, Paolo, Antonio, Daniela, Paola e Vittorio) che da oggi in poi saranno trasversalmente e direttamente supportati dalla segreteria dell'associazione che ne rappresenterà il loro "braccio armato" pronto a trasformare le loro idee in azioni: lavoreremo duro per essere ancora più bravi soprattutto su quelle specificità che ci hanno fatto crescere nei consensi in questi anni: l'informazione sulla malattia ed i centri di eccellenza, l'assistenza legale ed il sostegno psicologico.

Proprio quest'ultimo ambito sarà quello sul quale ci concentreremo di più: dopo l'opuscolo/fumetto sulla NF ed i centri di riferimento del 2009, dopo l'opuscolo/fumetto sui diritti dei pazienti di quest'anno, il 2011 sarà l'anno dell'opuscolo/fumetto sull' "io e la mia malattia": l'ultimo del trittico editoriale pensato quattro anni or sono per essere concreti nei vostri confronti: ebbene noi sì che possiamo veramente vantarci di dire di aver mantenuto fede alle nostre promesse, altroché, altro che chiacchiere!

Per chiudere vorrei fare un ultimo appello al vostro senso di amicizia e solidarietà: abbiamo bisogno di uomini e donne di buona volontà che ci aiutino a creare la nostra rete, a realizzare un'associazione che possa davvero definirsi "nazionale"!

Stiamo cercando uomini e donne di ogni regione d'Italia che possano offrire "solo" la loro disponibilità! Non abbiamo bisogno di persone "all'altezza": nessuno di noi all'inizio lo era. Perfino nostro Signore è venuto sulla terra nudo! Vorremmo solo poter disporre di "referenti sul territorio" che possano aiutarci a replicare in loco quello che facciamo a Roma e che vorremmo possa essere realizzato in tutte le regioni d'Italia.

In Puglia ci siamo già riusciti con Tommaso Meleleo e conto che presto ci diranno si altri amici in Sardegna, Lombardia, Campania, Calabria e Sicilia: io personalmente vi garantisco che dedicherò tutti i miei sforzi ed il mio tempo per raggiungervi in ogni dove e farvi sentire l'associazione un po' più vicina a casa vostra: perché in fondo l'Ananas siete voi ed il nostro adoperarci non avrebbe alcun senso se non fosse che per voi!

Buon Natale e buon anno nuovo.

Claudio



ATTIVITA' SOCIALI

Stagione teatrale 2010/2011. E' confermata anche quest'anno la partecipazione dell'Associazione al Teatro Tirso de' Molina a Roma con 10 abbonamenti. Le serate saranno sempre di giovedì sera, salvo valutare richieste diverse. Tutti i soci possono partecipare!

Ricordiamo inoltre che l'associazione è disponibile a valutare proposte analoghe da altre regioni, che abbiano il fine ultimo di fare aggregazione tra soci. Per informazioni contattare la sede operativa.

Serate pub a Roma. Su richiesta di alcuni soci e contatti del forum, sono iniziate quest'anno delle serate pub a Roma. Gli incontri si svolgono una volta al mese, il giovedì, e sono aperti a tutti, ragazzi e non! Consigliamo di fare altrettanto nelle altre città, perché è un modo simpatico di passare una serata in relax e allegria! Per informazioni contattare la sede operativa.



! "

!

! # ! \$ %

& # ' (! !!) *

& +& ' , - +

. /000 !



+ (() % , -% (% .. ,

/ , O(,

" ! #!

#



! " #"

\$% & ' "

\$ (' "

) * ' #