



L'editoriale

Carissimi amici,

abbiamo iniziato questo 2011 con uno slancio ed un entusiasmo senza precedenti.

Sicuramente la nuova sede e l'effetto segreteria stanno già producendo i loro frutti e i ritorni sono tangibili: sono aumentati in maniera esponenziale i contatti su base giornaliera sia per quanto riguarda i c.d. nuovi sia per quanto riguarda le persone che già sono entrate a far parte della famiglia Ananas Onlus. In questi primi due mesi ci sono state molte novità e molti sono stati gli appuntamenti che ci hanno visti impegnati.

Tra le novità mi piace citare la nostra nuova referente per la Sardegna, Cristina Casti che ha generosamente offerto la sua disponibilità per rappresentare Ananas nella propria regione.

A Cristina, che va ad aggiungersi a Tommaso - nostro referente per la Puglia - vanno i nostri ringraziamenti e i nostri auguri di buon lavoro.

Ma il movimento regionale dell'Ananas, soprattutto nel sud dell'Italia, è in grande fermento: abbiamo già delle disponibilità per quanto riguarda la Sicilia, la Calabria, la Basilicata e la Campania. Presto avremo modo di valutare queste disponibilità e di chiarire insieme ai nostri amici qual è il ruolo del rappresentante di Ananas e che cosa ci aspettiamo da lui. La famiglia cresce e questo è segno di salute: accogliamo con gioia ma anche con attenzione e come atto di responsabilità.

Tra gli appuntamenti quello che ha visto protagonista Ananas in Sardegna in occasione della Giornata per le Malattie Rare organizzata presso l'Ospedale Microcitemico di Cagliari. E' stata l'occasione per me per conoscere la realtà gestita con non poche difficoltà dalla dr.ssa Boccone e per incontrare i soci di Ananas: è stato un viaggio molto impegnativo consumato in un'unica giornata ma, come sempre, ne è valsa la pena. Sono poi continuati gli appuntamenti con le serate sociali (a teatro ed al pub) che riscuotono sempre un discreto successo e comunque offrono sempre una buona scusa per stare insieme e fare due chiacchiere e quattro risate.

E' andata avanti anche la distribuzione del nostro 2° opuscolo sui diritti dei pazienti e sono sempre di più quelli che di voi si rivolgono ad Ananas per l'aiuto nella compilazione delle domande per l'invalidità e per l'assistenza durante le visite mediche alle quali vi rinnovo l'invito a non andare mai da soli.

Ci aspettano ora due mesi molto intensi: marzo ed aprile ci vedranno impegnati sia sul fronte dell'autofinanziamento con le ormai famose uova di Pasqua della Solidarietà, sia sull'organizzazione dell'assemblea annuale dei soci che si svolgerà a Roma il prossimo sabato 16 aprile ed alla quale siete tutti invitati a partecipare. A tale proposito vi ricordo che per tutti coloro che verranno a Roma da fuori regione Ananas garantirà le spese di alloggio presso lo Scout Center: sarà sufficiente mettersi in contatto con la nostra segreteria.

Ma l'assemblea sarà anche l'occasione per un importante appuntamento scientifico ed istituzionale: Ananas infatti ha organizzato insieme all'associazione Angeli Noonan un Workshop sulla riorganizzazione dei Centri e dei Presidi nella Regione Lazio. Un evento che ci darà la possibilità di comprendere meglio quale sarà lo scenario futuro dell'assistenza per la NF non solo nel Lazio ma anche nel resto del paese in quanto quello che sta avvenendo in questi mesi da noi si replicherà anche nelle altre regioni: i motivi li comprenderemo meglio partecipando al workshop, ovviamente. Io vi aspetto, ciao a tutti.

Claudio Buttarelli

Tutti in Piazza!

Il 28 febbraio 2011: IV Giornata Europea delle Malattie Rare.

Tema di quest'anno: "Rari ma uguali".

Centinaia sono state le iniziative che si sono svolte in tutta Italia.

Ad alcune di queste ha partecipato anche la nostra Associazione.

La Delegazione Regionale del Lazio ha organizzato uno stand informativo,

per la giornata di lunedì 28 tutti insieme a Piazza del Popolo. Riportiamo di seguito le impressioni della ns amica Antonella:

"Quest'anno la IV Giornata Europea delle Malattie Rare si è svolta lunedì 28 febbraio 2011.

A rappresentare l'associazione ANANAS eravamo: Alessandra, Vittorio, Valentina, Francesca, io e Anna.

In una giornata freddissima oltre a noi, c'erano altre associazioni che fanno parte di UNIAMO F.I.M.R. Lazio e tutti con l'obiettivo di dare informazioni sulle varie patologie. In molti si sono fermati per chiedere spiegazioni per un loro caro o un amico affetto da una malattia rara e con le nostre informazioni li abbiamo potuti indirizzare sia nelle varie sedi ospedaliere che alle associazioni.

C'erano tanti stranieri interessati... per fortuna nel nostro stand erano presenti volontari che parlavano inglese e così hanno potuto dare le giuste informazioni e dare anche dei volantini scritti in lingua inglese.

Verso le 15 sono arrivati tanti volontari da Fiumicino insieme alla dirigente della Sclerosi Tubero-



sa, che prima ha spiegato l'importanza dell'impegno e poi si sono diretti verso le vie adiacenti a Piazza del Popolo distribuendo materiale informativo.

Essendo carnevale nella piazza c'erano animatori, clown, maschere, giocolieri ect..

Questa giornata anche se è stata stancante, piovosa e fredda è stata molto interessante e siamo stati felici di aver partecipato. Ringrazio sia UNIAMO che EURORDIS per l'organizzazione di questi eventi a livello Nazionale ed Europeo, che servono per sensibilizzare la gente e farci conoscere."

Antonella

Qualche novità...

di C. Buttarelli

Non vorrei sembrare presuntuoso ma, da quando da due anni a questa parte il nostro opuscolo sulla neurofibromatosi con l'allegato tecnico che evidenzia come in Italia ci siano ben 140 centri di riferimento per la NF sta facendo il giro del paese, molte regioni stanno rimettendo mano a distanza di quasi 10 anni alle delibere con le quali erano stati identificati i centri ed i presidi di riferimento per le malattie rare.

Infatti anche quello che sarebbe balzato agli occhi di un ceco è finalmente stato visto anche dagli addetti ai lavori: ovvero una rete per le malattie rare fittizia, solo sulla carta, dettata solo da una corsa all'accreditamento in nome dei tanti soldi promessi dal governo per le malattie rare e poi, nella maggior parte dei casi, rilevatasì una scatola vuota quando i soldi non sono arrivati come si sperava.

Tutti noi ormai a causa dell'esperienza fatta sulla nostra pelle conosciamo la storia: centri di riferimento identificati con delibere regionali che, una volta contattati, non sapevano neanche di che cosa stavamo parlando. Allo stesso tempo centri di vera eccellenza messi al paio dei primi, che senza vedere nemmeno un euro di quelli promessi, hanno continuato a fare il loro lavoro a servizio dei pazienti tra mille difficoltà aggravate dalla crisi del mondo della sanità in Italia e dai tagli indiscriminati alla spesa con conseguenti immaginabili ripercussioni sull'organico (il più dei ricercatori sono a borsa di studio) e sulle prestazioni (con tempi di attesa più che raddoppiati per risonanze e visite specialistiche).


Ecco allora che sulla spinta dei virtuosi del sistema sanitario nazionale per le malattie rare: in primis le associazioni dei pazienti federate in Uniamo e gli centri stessi che fino ad oggi hanno continuato ad erogare prestazioni divenendo sempre più punto di riferimento per i pazienti, hanno spinto le regioni, titolari della sanità nel nostro stato di welfare a rimettere mano alla propria rete partendo in primis dai registri per le malattie rare.

Proprio i registri sono stato il frutto della discordia tra stato centrale (rappresentato dall'ISS e dalla potentissima Domenica Taruscio che, passano i governi ma lei rimane sempre lì, immobile), e stati regionali (rappresentati dagli assessorati regionali alla sanità sempre più divisi tra stati virtuosi e stati in bolletta).

Nei registri dovrebbero confluire i dati dei pazienti utili a tracciare una mappatura del fenomeno delle malattie rare, sia nel suo complesso in termini di numeri assoluti, sia nel suo specifico in termini di numeri inseriti da quei centri che i pazienti realmente ce li hanno e che dovrebbero essere destinatari delle risorse.

Ecco, in quasi dieci anni l'I.S.S., nonostante tutti i soldi che ha ricevuto,





non è stato in grado di riuscire a far censire all'interno del registro nazionale neanche il 10% di quelli che sono il totale dei pazienti affetti da malattia rara in Italia su base statistica (che, ad essere ottimisti, sono almeno 1 milione di persone). Pensate che i numeri ufficiali presenti sul sito e che risalgono addirittura a dicembre del 2009, indicano solo 102.000 censiti, (appena 6 mesi prima erano solo 33.000...) e di questi più della metà arrivano dalle tre regioni c.d. virtuose del Servizio Sanitario Nazionale, ovvero la Lombardia (33m), il Veneto (15m) e la Toscana (12m)!!!

Per non parlare poi del fatto che l'unica legge sulle malattie rare (il D.M.279/2001), vecchia ormai di 10 anni, riconosce l'esenzione alla spesa sanitaria per la diagnosi ed il monitoraggio della malattia rara solo per 284 patologie (delle 8.000 riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità) mentre altre 109, già riconosciute, aspettano da anni di essere inserite all'interno dei così detti Livelli Essenziali di Assistenza (la cui denominazione si spiega da se), con conseguente mancato censimento all'interno dei registri dei pazienti che ne sono affetti. Di tutto questo ne hanno fatto le spese come al solito i pazienti, oscuri di tutti questi meccanismi mangia soldi dei contribuenti, che hanno continuato ad elemosinare prestazioni dovute ma sempre più erogate solo grazie allo spirito di sacrificio di pochi medici che ancora credono nel giuramento di Ippocrate e di qualche regione che, autonomamente, ha previsto delle risorse in più per le malattie rare proprio per far fronte a questa intollerabile disparità tra patologie rare di serie "A" (riconosciute) e patologie rare di serie "B" non riconosciute. Questo però ha, inevitabilmente creato situazioni di disparità tra cittadini di serie "A" (perché residenti in tali regioni) e cittadini di serie "B" (residenti in regioni che non hanno previsto tutto ciò)

Ma allora perché proprio oggi a distanza di quasi dieci anni si rimette mano a questa organizzazione?

Presto fatto: "per soldi!" E, aggiungerei io: "come al solito!"

Infatti il piano sanitario 2007/2010 ha previsto l'erogazione di risorse per le malattie rare in favore delle regioni che si sono trovate quindi nella necessità di dover riversare questi soldi in maniera attenta al fine di non scatenare le inevitabili sollevate di scudi da parte delle associazioni dei pazienti e degli stessi presidi ospedalieri che aspettavano questi soldi come una manna.

In Regione Lazio, dove sono personalmente coinvolto in questa attività di ridefinizione della rete, perché seduto al tavolo tecnico insieme ad Uniamo ed al suo delegato in rappresentanza delle associazioni dei pazienti, posso testimoniare cosa stia accadendo: sono diventati all'improvviso tutti professionisti delle malattie rare e tutti virtuosi rappresentanti di una classe medica e politica che ha a cuore la salute del paziente affetto da MR.

Certo è tutto molto bello e, credetemi, il lavoro che si sta facendo sin dallo scorso novembre 2010 è veramente degno di nota, certo però che come diceva il buon Lubrano "la domanda sorge spontanea": dove erano questi signori fino a ieri quando non si vedeva l'occhio di un quattrino?

Beh speriamo che almeno il Dio denaro ci consegna un sistema nuovo e più virtuoso e, soprattutto, le facce di quegli interlocutori che in questi otto anni non abbiamo mai visto e che, quando i soldi saranno finiti, potremmo andare a cercare per fargli mantenere fede agli impegni che oggi si stanno assumendo.

Pertanto l'invito che faccio a chi ha avuto la perseveranza di leggersi questo articolo fino in fondo è quello di monitorare la situazione in maniera attiva: siate protagonisti del cambiamento e non soggetti passivi delle decisioni che prendono gli altri: informatevi di ciò che sta avvenendo nella vostra regione. Chiede alla nostra segreteria, chiedete ad Uniamo, la federazione italiana delle associazioni di malattia rara, insomma non aspettate che i giochi siano fatti a vostra insaputa da chi sta muovendo i fili a vostra insaputa.

Meditate gente, meditate!

La nuova sede operativa di Via Adriano I, 160 a Roma

Di A. Della Bianca

Dall'inaugurazione di dicembre 2010 ad oggi sono passati 4 mesi e mi sembra giusto aggiornarvi su come sta andando la nostra nuova sede.

In questo periodo l'associazione ha portato avanti molte iniziative e tanti progetti, quasi tutti avviati e seguiti dal nuovo ufficio.

Ricordo a tutti, anche per chi non lo sapesse, che **la sede è aperta dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle 13** e potete chiamare al nuovo numero **06.89527429** o inviare una email a segreteria@anasonline.it.

Tutti i giorni riceviamo richieste di aiuto da parte di soci o di persone che sono in "cerca di risposte" che non riescono a trovare altrove.

Possiamo dire che in pochi mesi la nuova sede è diventata il punto di riferimento un po' per tutti e la presenza continua di una persona garantisce un'efficienza nel risolvere i problemi e nel dare le risposte di qualunque natura esse siano.

Ecco qualche numero che meglio spiega il lavoro svolto da dicembre ad oggi:

- 100 telefonate circa di richieste di aiuto di soci o contatti nuovi.
- 4 attivazioni di procedure on-line per richieste di invalidità e 104 per dei nostri soci.
- 20 incontri circa con soci che avevano bisogno di aiuto e persone nuove che volevano conoscere l'associazione.
- Centro di coordinamento di attività ed eventi.
- Punto dove preparare materiale da spedire ai Centri di Eccellenza, ai medici, ai convegni e alle varie delegazioni regionali di Ananas Onlus che pian piano stanno iniziando a nascere.

Il contatto continuo con il Consiglio Direttivo ed i Delegati Regionali per scambio di idee e opinioni e coordinamento di riunioni ed eventi nelle loro regioni che riguardano la NF o Malattie Rare.

Con la presenza costante della segreteria è possibile attivare progetti, partecipare ad iniziative, coordinare i volontari e soprattutto avere un contatto più frequente e continuativo con i soci e le persone che chiedono aiuto!

In sede inoltre si svolgono le riunioni del Consiglio Direttivo di Ananas, le riunioni di coordinamento con lo staff degli psicologi ed è a disposizione di tutti coloro che volessero passare anche solo qualche ora in compagnia e fare una chiacchierata!

Mi piace credere che la sede sia di tutti noi e sarebbe bello se ognuno la sentisse un po' sua, anche come un posto dove incontrare amici.

Per chi invece volesse dare una mano dedicando qualche ora del proprio tempo per fare qualcosa per e con Ananas non deve far altro che chiamare e concordare tempi e date... ricordatevi che c'è sempre molto da fare e le cose fatte insieme vengono meglio e siamo tutti più felici!!!

Volevamo anche allestire una piccola biblioteca a disposizione di tutti... ma abbiamo bisogno di qualche volontario che se ne occupi!!!

Di cose da voler fare e idee da sviluppare non ci mancano... servite voi per realizzarle!

Vi aspetto tutti in sede!!!

Un abbraccio a tutti

Responsabile della Testata

Claudio Buttarelli

Hanno collaborato, in questo numero

Antonella Buccigrossi

Alessandra Della Bianca

Supervisione

Mannytuttofare (Valentina Salvo)

A.N.A.N.a.s.

Sede Operativa

Via Adriano I, 160

Roma

Tel 06 89527429

Dal Lunedì al Venerdì (9.00/13.00)

Sede Legale

Via di Selvanera, 117 v/12 00166

Roma

Www.anasonline.it



Dona il tuo 5 x Mille all'associazione Ananas Onlus

Caro socio, amico e sostenitore,
con la dichiarazione dei redditi puoi destinare il 5 per mille dell'IRPEF ad Ananas Onlus, Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi amicizia e solidarietà.

E' un gesto semplice, che a te non costa nulla, ma per noi vale tantissimo!
Il tuo contributo, unito a quello di tanti altri come te, consente alle associazioni non lucrative di utilità sociale come l'Ananas Onlus di ricevere un sostegno economico che permette di portare avanti tanti progetti in favore delle persone affette da Neurofibromatosi.

COME PUOI DESTINARE IL TUO "5 X MILLE"?

E' semplice: devi solo apporre la tua firma e il numero di codice fiscale della nostra associazione nel primo riquadro in alto a sinistra del modulo riservato alla raccolta delle preferenze per il 5 x mille. Questo riquadro è specifico per le organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) come Ananas ed è sempre lo stesso indipendentemente dal tipo di dichiarazione dei redditi presentata (CUD, 730 o UNICO).

Ricorda bene che il numero di codice fiscale di Ananas Onlus da apporre è

97297280584

PROPONI IL 5 X MILLE DI ANANAS ONLUS AD UN AMICO...

L'obiettivo della nostra associazione per questo anno è di raddoppiare il numero di preferenze fin qui raccolte, per questo ti chiediamo di fare un piccolo gesto di grande valore: presenta ad un amico la nostra associazione e proponigli di destinare ad Ananas Onlus il suo "5 x mille".

Meglio ancora se riuscirai a coinvolgere in questa iniziativa il tuo commercialista o il CAF di tua fiducia: affidagli alcuni dei biglietti per il 5 x mille della nostra associazione e digli di usarli bene!!!

Ti ringraziamo fin d'ora per l'aiuto che ci darai a raggiungere questo obiettivo!