

n.1- marzo 2012

L'editoriale del Presidente

L'Editoriale.....1

Storia di un tirocinio...2

*Progetto di volontariato
società BT Italia3*

Maratona di Roma3

*Assemblea Nazionale
Uniamo Fimr4*

News in breve5

*Tavola Rotonda e
Convocazione Assemblea
21 aprile.....6*

*Ananews- Newsletter a
cura dell'Associazione
A.N.A.N.A.S onlus*

Via Adriano I, 160- Roma

Tel 06 89527429

Cari soci di Ananas,

il mio incarico di Presidente e' ormai giunto al termine. Iniziato il 16 aprile 2011 è stato carico di impegni ed appuntamenti importanti.

Il mio ruolo di Presidente, come quello di tutto il Consiglio direttivo, aveva una durata di un anno con l'unico scopo di lavorare per preparare un nuovo direttivo che potesse traghettare l'Associazione negli anni a venire.

Vi invito tutti a partecipare alla giornata del 21 aprile a Roma presso il Roma Scout Center, in Piazzale dello Scoutismo, 1, dove la mattina si svolgerà una tavola rotonda sul SOSTEGNO PSICOLOGICO e sarà l'occasione per presentare il 3° opuscolo dell'Associazione con il fumetto delle avventure del simpatico *Asso*.

Dopo il pranzo si svolgerà l'annuale Assemblea Nazionale dei soci con la presentazione delle candidature del nuovo consiglio direttivo: la carica di presidente e vicepresidente e l'eventuale riconferma delle altre cariche in essere.

Durante l'assemblea verranno presentati i nuovi referenti regionali nominati: Tommaso Meleleo per la Puglia, Antonio Jasilli per la Basilicata, Cristina Casti per la Sardegna, Rosaria Maira per la Sicilia, tutti genitori che hanno deciso di dare la loro disponibilità a sostegno delle persone affette da NF nella propria regione di appartenenza. Questa è una importante novità ed un traguardo raggiunto dall'Associazione che rafforza il sostegno di Ananas sul territorio nazionale.

Altra novità: dopo molti anni di insistente pressione sugli organi preposti da parte della Dr.ssa Sandra Giustini, con il supporto della nostra associazione sempre in prima fila, il 29 febbraio in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare e' stato finalmente inaugurato presso l'Ospedale Umberto I di Roma lo Sportello di Prima Valutazione per le Malattie Rare, di cui verranno date maggiori informazioni più avanti nelle "news in breve".

Per concludere desidero fare un ringraziamento a tutto lo staff dell'associazione iniziando dal Consiglio Direttivo uscente formato da Paola Rampa (vice-presidente) , Aurea Vattuone (consigliere) e Claudio Buttarelli (tesoriere), passando ad Alessandra Della Bianca, responsabile della segreteria, che ha svolto tanto di quel lavoro che non potete immaginare, grazie anche all'aiuto della Dr.ssa Valentina Berto, tirocinante neolaureata in psicologia. Grande lavoro e un ringraziamento va allo staff di psicologi che supportano la nostra associazione: la Dr.ssa Cristina Staderini, la Dr.ssa Stefania Mazotti ed il Dr. Massimiliano Lecci che hanno svolto un ottimo lavoro. Un ultimo grazie poi ad Alessandro Calzetta, il nostro webmaster, con il suo utile lavoro dietro le quinte.

Abbiamo fatto molte cose da gennaio ad aprile di questo anno e l'Associazione con la nuova presidenza dovrà continuare a portarle avanti, ma faccio un appello a voi soci perché ognuno si rimbocchi le maniche e faccia la propria parte.

L'Associazione ha bisogno di Voi per andare avanti e Voi dell'Associazione ogni volta che avete bisogno di aiuto o di sostegno. L'unico modo per far crescere Ananas è che tutti inizino a dedicare del tempo all'associazione facendo del proprio meglio! Se pensate di non avere tempo, guardate alle persone che da anni senza interruzione dedicano del tempo in Associazione, togliendolo alla propria famiglia, consapevoli dell'importanza di tale impegno. Il bene prodotto poi torna indietro come un boomerang e fa crescere quella famiglia! Tutto si può fare nella vita... basta volerlo!!!

Se è vero che l'unione fa' la forza, fare le cose insieme è più piacevole e meno gravoso per tutti!!

Un caro saluto dal vostro presidente uscente.

Vittorio Ciogli



Storia di un tirocinio

di Valentina Berto

E' solo un arrivederci ...

Un anno fa iniziava questa mia avventura con la famiglia A.N.A.N.A.S., un'avventura intrapresa con la spensieratezza di chi non sa fin in fondo; è già perché solo a cose fatte ho capito che mi ero spinta in un qualcosa molto più grande di me. Oggi posso dire che l'inizio di questa mia collaborazione, iniziata un po' per caso, era in parte legata alla logica delle 'mille ore' e all'entusiasmo di vedere in pratica i frutti di tanti anni passati sui libri e certamente senza la minima consapevolezza del significato che sottostà all'essere un malato raro; ma fortunatamente per me inizio a comprenderlo almeno in parte.

Abbiamo passato insieme un anno ricco, intenso, ed è stato un anno di informazioni acquisite, di interviste, telefonate, riunioni, gruppi, ricerche, un anno di viaggi in metropolitana e di attese infinite intrappolata nel traffico romano, è stato un anno di mercatini, di uova e di panettoni, ma permettetemi di confidarvi che per me è stato soprattutto un anno di incontri e di sguardi, ciascuno che raccontava la propria storia, e sebbene diversi malinconicamente simili.

Questo mio scrivervi ancora è semplicemente un modo per raggiungervi uno ad uno e potervi così ringraziare dell'esperienza che mi avete donato poiché è solo grazie a voi se la mia attività di tirocinio mi ha permesso di crescere non soltanto in termini di nozioni e di pratiche da adottare quanto piuttosto in consapevolezza ed umanità, dunque per questo e solo grazie a voi se i miei occhi oggi sono amichevolmente più simili ai vostri

Grazie ad Ale e Claudio, vere opportunità nell'opportunità, perché avete creduto in me fin da subito.

Arrivederci a presto, Valentina

Progetto di volontariato della società BT Italia

di Claudio Buttarelli

Carissimi,

lo scorso 20 marzo si è tenuta a Roma presso la sede della British Telecom all'EUR una riunione preliminare conoscitiva tra i responsabili del team di volontariato di BT Italia e 10 rappresentanti di associazioni di pazienti di malattie rare tra i quali per Ananas era presente il sottoscritto.

Scopo dell'incontro era quello di valutare possibili collaborazioni tra le due realtà tenendo conto degli obiettivi del loro team di volontariato e delle esigenze delle associazioni dei pazienti.

Poiché BT è una società che opera nel campo della comunicazione e dell'Information Tehnology si è pensato di valutare l'opportunità di organizzare dei percorsi formativi rivolti a pazienti affetti da malattie rare e loro care-givers nell'ambito della c.d. scolarizzazione all'utilizzo del computer.

I volontari di BT si renderebbero disponibili per organizzare dei veri e propri corsi di avvio all'utilizzo del personal computer e nello specifico per la navigazione in internet e per la familiarizzazione con i principali programmi di scrittura e calcolo: word, excel e power-point.

Le associazioni dei pazienti si farebbero carico della parte logistico-organizzativa oltre che - ovviamente - di raccogliere le adesioni da parte dei propri associati: resta inteso che la partecipazione ai corsi è del tutto gratuita!

Al momento in cui vi scrivo si sta pensando di avviare dei corsi pilota a Roma in zona EUR in orario post pomeridiano (dalle 18,00 alle 20,00) o in alternativa di sabato mattina.

I personal computer per i corsi saranno messi a disposizione da BT mentre noi cercheremo di identificare una location il più possibile vicina ad una delle fermate della metropolitana della linea B tra Marconi e Laurentina.

Se siete potenzialmente interessati a partecipare a questi corsi vi preghiamo di mettervi in contatto quanto prima con la segreteria di Ananas (Alessandra 06.89527429 segreteria@anasonline.it) così non appena avremo qualche informazione più precisa vi informeremo al riguardo.

Ciao Claudio Buttarelli

Maratona di Roma: gli amici di Ananas in una divertente passeggiata

di Paola Rampa



Il 18 marzo, la nostra associazione ha partecipato in compagnia dei suoi soci e amici alla meravigliosa stracittadina Roma Fun. Puntuali all'appuntamento con i pettorali ben spillati sulle magliette, ci siamo ritrovati davanti al nostro stand allestito nel Parco del Colle Oppio pronti a trascorrere una bellissima esperienza.

A presidio dello stand dell'Ananas è rimasto il nostro grande Claudio un po' per pigrizia ma forse desideroso di godersi a pieno la simpatia che si respirava nel Roma Fun Village. Partiti dal Colosseo tutti insieme con lo striscione che ci distingueva in mezzo a tanta gente ci siamo estasiati nel percorso dei 4 km ammirando tra una corsetta ed una camminata dolce le meraviglie che la nostra Roma ci regala serpeggiando tra Piazza Venezia, il Quirinale e magari scoprire degli scorci che quotidianamente sfuggono al nostro sguardo. La passeggiata da condividere oltre che con i nostri familiari ed amici quest'anno abbiamo avuto il piacere di viverla anche insieme ai nostri amici a quattro zampe. Infatti c'è stata la Stracanina dove il nostro amico Pepe di casa Buttarelli sotto la guida di Riccardo ed Alessandro non è salito sul podio dei vincitori perché è arrivato 6° ma ha vinto tutte le nostre coccole durante il pic-nic rilassante che abbiamo consumato al termine della stracittadina.

Per me è un evento a cui faccio del tutto per non mancare essendo una manifestazione solidale in cui ho il piacere di incontrare tante persone amiche e tutti insieme partecipiamo spontaneamente e con la speranza di guardare sempre avanti con un sorriso, anche se spesso segnati da troppe sofferenze fisiche.

L'Assemblea Nazionale di Uniamo Fimr: vi racconto com'è andata...

di Aurea Vattuone

Cari Soci,

il 17 marzo 2012 si è svolta a Venezia l'Assemblea Generale Ordinaria dei soci di UNIAMO FIRM Onlus, la Federazione Italiana Malattie Rare.

I principali temi all'ordine del giorno erano relativi all'impresa sociale UNIAMO-GOLDIN ed alla presentazione delle candidature per l'elezione di alcuni membri del consiglio direttivo.

A.N.A.N.A.S Onlus, essendo una associazione federata di UNIAMO, ha partecipato all'assemblea sia per portare un proprio contributo attivo alla Federazione, sia per constatare la volontà del Direttivo di UNIAMO di porre in essere tutte quelle strategie ed azioni utili a migliorare la Mission della Federazione, ovvero "Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie".

A tal fine negli ultimi tempi la Federazione ha intrapreso alcune iniziative (es. UNIAMO – GOLDIN) che, seppur nate con le finalità di assistenza e supporto ad alcune categorie di malati rari, si sono rivelate altamente rischiose e poco remunerative; queste lodevoli iniziative di fatto hanno creato, a nostro avviso, difficoltà nella gestione economica della Federazione, problematicità che sono quindi andate a gravare sul sostegno a tutte le associazioni federate.

Nell'ottica di monitorare ed eventualmente perfezionare le attività della Federazione, Ananas durante l'assemblea - insieme ai rappresentanti di un numero consistente di altre associazioni che condividono le nostre stesse preoccupazioni - è intervenuta con richieste di chiarimenti sulle attività sopra citate, per un ulteriore approfondimento del resoconto di dette attività inserito nell'ordine del giorno.

Durante l'Assemblea il presidente di UNIAMO – GOLDIN, Michele Del Zotti, (già membro del CD di UNIAMO ai tempi della costituzione dell'impresa sociale), ha relazionato sulla nascita e sull'attività in progress di questa impresa sociale chiarendo alcuni punti introdotti nella discussione dalle Associazioni presenti, prospettando inoltre l'eventuale scenario futuro.

Le associazioni federate hanno chiesto, per il futuro, un proprio maggiore coinvolgimento nelle decisioni del direttivo UNIAMO al fine di collaborare alla crescita della Federazione e della sua visibilità a livello nazionale ed internazionale.

Il Presidente di UNIAMO, Renza Barbon Galluppi, ha riferito sulla partecipazione all'assemblea di EURORDIS (EURORDIS - European Organization for Rare Diseases, è un'alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara, alla quale aderiscono 510 organizzazioni di malati distribuite in oltre 48 paesi) che si è tenuta lo scorso mese a Parigi durante la quale è stato programmato l'avvio di alcuni tavoli di lavoro comuni alla partecipazione dei quali UNIAMO ha accordato la sua adesione.

Considerata la richiesta di condivisione alle proprie attività da parte di EURORDIS, il Direttivo di UNIAMO ha chiarito alle singole Associazioni Federate che sarà una scelta libera ed individuale di ogni Associazione entrare a far parte della Organizzazione EURORDIS, pertanto, la propria adesione ad UNIAMO FIRM non costituirebbe in alcun modo una circostanza vincolante.

Molte sono le problematiche emerse durante l'assemblea, molte le iniziative ancora da intraprendere per migliorare la forza della voce della Federazione e quindi delle Associazioni di malati rari; Ananas, attraverso le istanze del proprio tesoriere Claudio Buttarelli ha contribuito fattivamente al convegno facendosi portavoce, in collaborazione nella medesima visione di intenti, delle richieste di altre Associazioni federate.

In ultimo ci sono state le votazioni per il rinnovo di due membri del Consiglio direttivo di UNIAMO, sono entrati a far parte del CD Maria Marcheselli e Raffaella De Angelis rispettivamente dell'associazione FOP Italia e Debra Italia.

Insieme alla documentazione relativa alle riunioni precedenti, la Federazione ha distribuito alle Associazioni il Documento di programmazione di UNIAMO FIRM per le attività da svolgere nel breve e medio periodo, insieme ad una prima bozza per il sostegno al Piano Nazionale per le Malattie Rare da realizzare entro il 2013.

A.N.A.N.A.S. si impegna fin da ora a valutare questi documenti per poi decidere o meno di mettere il proprio contributo attivo e propositivo a disposizione della Federazione.

Aurea

NEWS IN BREVE

di Alessandra Della Bianca

A partire dal mese di Gennaio quattro soci hanno accettato l'incarico di referenti regionali per aiutare Ananas nel proprio impegno sul territorio e per sostenere le persone affette da NF e le loro famiglie. Tutto il lavoro che è stato fatto in questi anni a partire dal Lazio, trova oggi una nuova dimensione "nazionale", di più ampio respiro, di grande impegno per tutti, volta ad una equa distribuzione delle risorse dell'associazione su tutto il territorio nazionale. Questo ovviamente l'obiettivo! Al momento iniziamo con piccoli passi in Puglia con il nostro incaricato Tommaso Meleleo, in Basilicata con Antonio Jasilli, in Sardegna con Cristina Casti e in Sicilia con Rosaria Maira.

I nostri delegati sono tutti genitori che hanno preso a cuore la "mission" di Ananas, consapevoli della necessità di adoperarsi sul proprio territorio al fine di informare e sostenere le famiglie!

Ai nostri referenti regionali va l'augurio di un sereno lavoro ed il ringraziamento da parte di tutti per la disponibilità che hanno saputo donare così a cuore aperto alle persone della propria regione. Rivolgiamo un appello ai soci delle altre regioni affinché prendano coscienza della necessità di un intervento più capillare e diretto sul territorio e siano pronti a fare altrettanto.

Il 29 febbraio in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare è stato inaugurato lo Sportello di Prima Valutazione per le Malattie Rare del Policlinico Umberto I di Roma, che sarà eccellenza di riferimento per tutti i sospetti diagnostici di Malattia Rara, compresa la NF, non solo del Lazio, ma di tutto il Sud Italia. Ananas è stata da sempre in prima linea al Policlinico per l'apertura di questo Sportello, che speriamo possa essere il primo passo verso una attenzione maggiore alle Malattie Rare.

Dal 2 Aprile lo Sportello è aperto al pubblico. Per tutti i sospetti di NF le visite verranno effettuate il giovedì mattina dalla Dr.ssa Giustini, a cui vanno i nostri ringraziamenti per l'interminabile lavoro che svolge quotidianamente e per aver fortemente voluto questo sportello. Il giovedì mattina, anche Ananas sarà presente con un team di volontarie che si sono rese disponibili a presenziare uno spazio dedicato alle Associazioni di Pazienti pronte ad accogliere le nuove famiglie. Per prenotare una visita per sospetto diagnostico chiamare il numero: Tel. 06.499.76914. Email: malattierare@policlinicoumberto1.it.

Per i volontari che volessero dare una mano allo sportello è prevista una formazione. Coloro che volessero partecipare a questa iniziativa e dare una mano nei turni in ospedale posso contattare la segreteria di Ananas allo 06.89527429.



Il mese di marzo ha visto molti di noi impegnati nella distribuzione delle Uova della Solidarietà, con la quale la nostra Associazione sosterrà nel 2012 il progetto già citato delle Delegazioni Regionali. La vendita come sempre è andata bene, grazie alla buona volontà e alla tenacia di alcuni irriducibili ed instancabili soci che ogni anno si danno da fare!!!

Un grazie grande va a Paola, Daniela, Paolo, Nadia, Claudio, Antonio e Cristina per il grande impegno, a Fabio, la sua mamma, Vittorio, Massimo e Antonella per la disponibilità agli stands.

Un ringraziamento, inoltre, a tutti gli amici di Ananas senza i quali il risultato non sarebbe stato così positivo. Un grazie di cuore ai gruppi scout del Roma 10, Roma 17, Roma 26, Roma 84, Roma 136, Roma 144, la scuola elementare Buon Pastore e l'asilo nido L'Orizzonte, le agenzie della Banca Barclays di Via Mattia Battistini, Viale Carso e Via Gregorio VII sempre a Roma per la loro disponibilità ad esporre le uova e i nostri opuscoli informativi. L'ospedale Microcitemico di Cagliari.

Perché questa iniziativa possa garantire la sostenibilità di più progetti è necessario però il contributo reale di tutti.... Il mio augurio è che il prossimo anno ci sia il coinvolgimento di tutti i soci ed amici!

A tutti voi un augurio di Buona Pasqua





Ai soci dell'Associazione Ananas Onlus

loro sedi

e p.c. agli amici e simpatizzanti dell'Ananas

loro sedi

Oggetto: Tavola rotonda per la presentazione del 3° opuscolo/fumetto sulla NF e Convocazione dell'Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei soci.

Caro socio e gentile sostenitore,

sono lieto di invitarti alla tavola rotonda per la presentazione del nostro 3° opuscolo/fumetto sul Sostegno Psicologico della neurofibromatosi che si svolgerà il prossimo sabato 21 Aprile presso il "Roma Scout Center" di Largo dello Scoutismo 1 in Roma a partire dalle ore 9:

Successivamente svolgeremo l'annuale Assemblea dei Soci prevista dallo Statuto della nostra Associazione, che quest'anno è convocata sia in forma Ordinaria che Straordinaria per il giorno 21 aprile 2012 alle ore 13,30 in prima convocazione e, qualora non fosse raggiunto il numero legale, alle ore 14,30 in seconda convocazione sempre presso il Roma Scout Center sito in Largo dello Scoutismo 1, (tra la Stazione Tiburtina e Piazza Bologna) secondo il seguente Ordine del Giorno:

1. verifica dei poteri per la validità dell'Assemblea Straordinaria;
2. nomina del Presidente e del Segretario dell'Assemblea Straordinaria;
3. lettura degli articoli dello Statuto dell'Associazione che si intende modificare: spiegazione delle motivazioni, eventuale discussione e votazione;
4. termine dell'Assemblea Straordinaria ed inizio dell'Assemblea Ordinaria;
5. relazione del Presidente sull'anno associativo 2011;
6. presentazione ed approvazione del bilancio consuntivo al 31.12.2011;
7. presentazione delle candidature al ruolo di Presidente e di Consigliere dell'Associazione;
8. elezione del Presidente e di 2 membri del Consiglio Direttivo;
9. presentazione dei Delegati Regionali nominati di Puglia, Sicilia, Sardegna e Basilicata;
10. relazione del Presidente sugli obiettivi associativi per l'anno 2012;
11. presentazione ed approvazione del Bilancio preventivo per l'anno 2012;
12. comunicazioni ai soci da parte della segreteria dell'Associazione;
13. varie ed eventuali.

L'assemblea è, come sempre, aperta a tutti i simpatizzanti e i sostenitori dell'associazione ma i soci ordinari in regola con la quota saranno ovviamente gli unici ad avere diritto di voto.

Coloro che desiderassero iscriversi o rinnovare la propria adesione all'associazione potranno farlo la mattina stessa prima dell'apertura dei lavori compilando la scheda di adesione e versando la quota associativa che è rimasta invariata dal 2003 a 50 € (scheda e bollettino sono comunque sempre scaricabili dal nostro sito www.anasonline.it nella sezione aiutaci).

Per ragioni organizzative e di ospitalità vi preghiamo di comunicare la vostra partecipazione alla segreteria dell'associazione allo 06.89527429 oppure inviando un sms al 347.7937541 o infine per e-mail all'indirizzo segreteria@anasonline.it entro e non oltre sabato 14 aprile.

Nell'attesa d'incontrarci vi saluto caramente.

Sig. Vittorio Ciogli
Presidente Ananas Onlus