

dicembre 2012

L'Editoriale del Presidente

L'Editoriale.....1

News dalla Sardegna3

*La nascita di
LAVORARE.....4*

*MIR Onlus – Movimento
Italiano Malati Rari5*

*L'importanza delle fonti
nella comunicazione
sanitaria.....6*

News in breve.....7

I nostri concorsi.....10

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

*Via Adriano I, 160-
RomaTel 06 89527429*

Carissimi Soci e Amici tutti di Ananas Onlus,

eccoci di nuovo su queste pagine a raccontarvi ciò che è successo nel frattempo e ad anticiparvi le iniziative previste nei prossimi mesi. Prima di tutto vorrei ringraziarvi per il numero crescente di contatti che riceviamo, con cui ci richiedete informazioni sui centri di riferimento per la NF nelle diverse regioni italiane, o sull'iter da seguire per accedere al riconoscimento di invalidità civile o dello stato di handicap e come meglio affrontare la visita medico legale, oppure per chiedere aiuto in un momento di profondo sconforto, come anche solo per raccontare la vostra storia, perché possa essere condivisa con altre storie.

Grazie per aver considerato l'Ananas il riferimento per le vostre necessità. Questo per noi, infatti, rappresenta il termometro della qualità dei servizi che l'Associazione ha messo a disposizione dei malati di NF, siano soci che non, e per i quali ha impegnato molte delle risorse umane ed economiche.

Ma veniamo a presentare questo numero prenatalizio di Ananews.

Come sapete, una delle principali attività in corso riguarda l'avvio delle delegazioni regionali di Ananas. In primo piano, quindi, troverete un ampio resoconto dell'incontro avvenuto a Cagliari con la nostra Cristina Casti, Referente per la regione Sardegna, nel corso del quale, grazie anche alla concomitanza con il convegno organizzato dalla Regione in collaborazione con l'Associazione ANF, abbiamo potuto conoscere tutti i medici direttamente impegnati nei due centri di riferimento per la NF di Cagliari: la Dr.ssa Loredana Boccone in quello pediatrico del Ospedale Microcitemico e il Prof. Carlo Carcassi in quello per adulti che fa riferimento all'Ospedale Binaghi.

Per le sinergie costruite intorno a questi due centri, per l'effettiva presenza di una rete di specialisti, ciascuno nella propria materia esperto di NF, per il cospicuo numero di pazienti seguiti e, non ultimo, per l'entusiasmo e l'umanità che è trasparsa da tutti i medici che abbiamo avuto modo di conoscere, o di ascoltare durante il convegno, possiamo affermare che questi Centri costituiscono una vera eccellenza per la NF.

E' questo è uno dei compiti fondamentali della nostra Associazione: verificare sul territorio l'effettiva esistenza di una struttura di riferimento per i pazienti affetti da NF, in grado di prendere efficacemente in carico il paziente, guidandolo in un percorso diagnostico e terapeutico adeguato alle sue necessità. E

ciò per andare oltre alle leggi che spesso indicano dei riferimenti sanitari non all'altezza dei compiti loro assegnati, come ci capita a volte di scoprire anche grazie alle vostre testimonianze.

Un'altra bella notizia, per tutti coloro che hanno scelto il Policlinico Umberto I di Roma come proprio centro di riferimento per la NF o per un'altra patologia rara. E' nata la nuova associazione di volontariato ospedaliero LAVORARE ONLUS, alla cui costituzione Ananas ha fornito un contributo fondamentale. LAVORARE consentirà alle Associazioni di pazienti con malattie rare, come la NF, di poter finalmente concretizzare attraverso l'impegno dei loro volontari, la propria collaborazione con l'organizzazione per le MR che il Policlinico Umberto I ha recentemente istituzionalizzato.

Infatti, con la costituzione dello Sportello di Prima Valutazione per le Malattie Rare, le innumerevoli patologie rare che vengono seguite negli 8 centri e nei 23 presidi di riferimento e con gli oltre 6200 pazienti affetti da una MR, il Policlinico Umberto I di Roma si attesta al primo posto in Italia tra gli istituti che trattano patologie rare.

Volete diventare volontari dell'Ananas? Dare il vostro personale contributo a chi vi assiste o assiste i vostri figli o parenti nella malattia? Allora affrettatevi a leggere l'articolo dedicato, all'interno.

Ma le novità non sono finite qui! Vi annunciamo, infatti, la costituzione di MIR Onlus, il Movimento Italiano di tutti i Malati Rari al quale Ananas Onlus ha fortemente contribuito sia nella fase ideativa che realizzativa. Il presidente di MIR è, infatti, il nostro Claudio Buttarelli. MIR Onlus è un'associazione di promozione sociale che vuole adoperarsi affinché - così come previsto dal principio Costituzionale - tutte le persone affette da malattie rare possano usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste oggi da parte del Servizio Sanitario Nazionale per tutti i pazienti non rari. La scelta di costituire un movimento, poi, rappresenta una novità nel panorama nazionale delle organizzazioni per i Malati Rari, ponendo al centro la partecipazione diretta dei pazienti di malattia rara e restituendo a ciascuno di loro il ruolo di protagonista della propria vita di paziente.

E passiamo ora a quelle che sono le iniziative previste in questo periodo. Il Natale è alle porte e come tutti gli anni, è disponibile il calendario dell'Ananas 2013.

Ma attenzione, sarà un calendario speciale per un anno speciale. Infatti il 2013 rappresenta il primo decennale dell'Ananas. Dalla sua fondazione nel 2003 ne abbiamo fatta di strada e ora l'Ananas è una delle associazioni di rilievo nel panorama associativo nazionale dei pazienti affetti da malattie rare.

Ma non dimenticatevi anche dei prodotti natalizi dell'Ananas Onlus. Dopo il successo del panettone all'ananas, presente ovviamente anche quest'anno, ecco un'altra novità: il "torrone all'ananas". Un torrone preparato per noi, artigianalmente (PUBBLICIZZIAMO REALE??) come tutti gli altri prodotti disponibili. Troverete all'interno tutte le informazioni e anche la possibilità di partecipare, come lo scorso anno, ad un simpatico concorso.

Beh, a questo punto non vorrei togliere ulteriore spazio ai contributi che seguiranno anticipandone i contenuti e pertanto vi auguro una buona lettura, invitandovi ancora a sostenerci, come avete fatto sempre di più in questi anni, aiutandoci a vendere i nostri calendari e i nostri prodotti natalizi, che rappresentano una delle principali iniziative di autofinanziamento della nostra Associazione, il cui ricavato è destinato a mantenere i servizi per voi a cui accennavo all'inizio.

A voi tutti e alle vostre famiglie il mio personale augurio e quello di tutto il Consiglio di Presidenza di Ananas Onlus, di un sereno Natale ed un felice 2013.

Paolo Zeppa
Presidente dell'ANANAS Onlus



NEWS dalla SARDEGNA

Carissimi soci,

Il 13 ottobre scorso, il Direttivo di ANANAS si è recato in Sardegna per incontrare Cristina Casti, la nostra delegata per la Sardegna e con lei visitare le strutture sanitarie di riferimento per la NF di Cagliari, cogliendo, inoltre, l'occasione per seguire il Convegno sulla neurofibromatosi organizzato a Cagliari dalla Regione Sardegna e dall'ANF, al quale hanno dato il proprio contributo anche la Dott.ssa Giustini e la prof.ssa Onesti del Policlinico Umberto I di Roma, che molti di voi conoscono bene. Per quanto riguarda il convegno, ogni disciplina per lo studio delle neurofibromatosi è stata rappresentata attraverso i tanti interventi, tutti molto interessanti, dal genetista all'ortopedico, dall'oculista ed il neurologo al radiologo, al dermatologo ed al chirurgo plastico. E' stato un evento molto coinvolgente e gli interventi dei vari medici specialisti operanti nella regione ci ha chiaramente fatto capire di trovarci davanti ad un gruppo di specialisti di alto livello, con la conoscenza della NF nel proprio ambito di competenza e, soprattutto, con la volontà di collaborare tra loro carenti superando le difficoltà strutturali ancora presenti..

Il convegno ha analizzato l'approccio diagnostico del bambino e dell'adulto con neurofibromatosi ed il follow-up multidisciplinare a cui il paziente viene sottoposto a seguito di una diagnosi.

Per gli aspetti generali sulle malattie rare, la responsabile del Centro regionale per le MR ha confermato che con delibera regionale, furono a suo tempo identificati diversi centri di riferimento per le diverse patologie rare ma che non tutti avessero i requisiti minimi necessari. Per questo motivo il Centro regionale delle malattie rare ha confermato che la delibera è in fase di ridefinizione e ha espresso il proposito di monitorare periodicamente le strutture sanitarie che saranno accreditate, verificando la qualità del servizio anche in relazione al numero di pazienti rari che vi affluiranno. Al riguardo, l'istituzione del numero verde x le malattie rare della Regione Sardegna, 80009590, costituisce uno strumento importante per il primo orientamento dei pazienti di MR.

Un cordiale ringraziamento va agli organizzatori del convegno, alla Regione Sardegna e all'Associazione ANF, ma un grazie particolare va al Prof. Carlo Carcassi, responsabile del centro di neurofibromatosi per adulti presso l'Ospedale Binaghi di Cagliari e alla Dott.ssa Loredana Boccone, responsabile del centro pediatrico sempre per neurofibromatosi istituito presso l'Ospedale Microcitemico a Cagliari, che sono riusciti a raccogliere, nel breve spazio di una mattinata, così tanti e qualificati contributi scientifici.

Questa esperienza è stata preziosissima per l'apporto scientifico ricevuto ma soprattutto per essere stati in compagnia della nostra grandissima Cristina che oltre a farci da autista e da "Cicerone" in giro per la città, ci ha fatto conoscere altri pazienti sardi con la NF, tutti interessati anche alle attività della nostra Associazione. Un caloroso grazie a Cristina da parte di tutto il Consiglio dell'Ananas Onlus.

Paola Rampa



***Vi preparate insieme a noi per festeggiare i nostri
primi 10 anni di attività?
Vi aspettiamo tutti a braccia aperte nel 2013!!***

La nascita di LAVORARE

Carissimi amici di Ananews,

è con “viva e vibrante soddisfazione” che vi annuncio la nascita di LAVORARE ONLUS avvenuta lo scorso 26 settembre – manco a farlo apposta – all’interno della Clinica Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma.

Ma di che si tratta?

L’Associazione di **V**olontariato **O**spedaliero in favore delle persone affette da malattie **RARE** è nata da un’idea del nostro Claudio Buttarelli grazie alla volontà ed alla disponibilità del Dr. Celli (Responsabile del Centro per le Malattie Rare presso il Policlinico Umberto I di Roma) e di 14 associazioni di pazienti affetti da malattie rare che, insieme ad Ananas, hanno inteso formalizzare con la costituzione di questa nuova realtà associativa la propria voglia di collaborare all’interno dello Sportello di Prima Valutazione per le Malattie Rare del Policlinico e non solo.

Già perché LAVORARE, attraverso l’imprescindibile aiuto dei volontari delle varie associazioni che daranno il proprio contributo, si prefigge di dare supporto alle persone affette da malattie rare che afferriranno al Policlinico Umberto I ed alle altre strutture ospedaliere della nostra regione come ad esempio il Bambin Gesù o il Policlinico Gemelli.

Presidente di LAVORARE ONLUS è l’amico Antonio Manzo e membri del Consiglio Direttivo risultano essere Maria Pia Sozio, Palma Piazzolla, Andrea Beccari e Massimo Rossellini Del Turco che fungerà anche da Vice Presidente Vicario.

Ora però è arrivato il momento di far seguire alle idee anche i fatti e per farlo abbiamo bisogno di tutti voi: di tutti coloro che, pur vivendo la sofferenza della propria malattia propria intendono offrire un po’ di loro stessi a chi ne ha più bisogno.

Vi invitiamo quindi caldamente a valutare l’opportunità di far partedi LAVORARE e se avete dei dubbi in merito vi assicuriamo che non c’è bisogno di avere particolari talenti o caratteristiche per fare il volontario: è sufficiente metterci amore e passione, al resto penserà il corso di formazione obbligatorio che presto sarà organizzato in collaborazione proprio con le associazioni dei pazienti aderenti all’iniziativa.

Se avete voglia di saperne qualcosa di più su LAVORARE e su come potete offrire il vostro piccolo aiuto non esitate a chiamare la segreteria di Ananas allo 06.89527429. Vi daremo tutte le informazioni necessarie.

Vi aspettiamo numerosi.

Ananas Onlus



MIR Onlus – Movimento Italiano Malati Rari... una realtà vera!!!

Carissimi amici di Ananas Onlus,

è con grande orgoglio e con un pizzico di emozione che ho il piacere di annunciarvi la nascita di MIR Onlus, il Movimento Italiano di tutti i Malati Rari al quale Ananas Onlus ha fortemente contribuito sia nella fase ideativa che realizzativa grazie anche al mio impegno personale.

MIR Onlus è un'associazione di promozione sociale costituita lo scorso 2 novembre da un gruppo di rare persone in favore di persone rare: fanno parte del gruppo costituente 15 soci fondatori tra persone fisiche e associazioni di malattie rare ma in pochi giorni la pagina Facebook di MIR ha già raggiunto oltre 800 amici.

Presto sarà in linea anche il sito internet di MIR che sarà raggiungibile all'indirizzo www.movimentorari.it.

Ma perché abbiamo dato vita a MIR Onlus? Come ben sapete Ananas Onlus è sempre stata favorevole ad ogni tipo di partecipazione associativa utile a far sì che il fenomeno delle malattie rare possa essere conosciuto e che le persone che ne soffrono possano avere tutta l'assistenza necessaria ed ottenere il riconoscimento dei propri diritti. Non a caso sin dai primi anni di vita Ananas ha aderito ad Uniamo (la Federazione delle Malattie Rare) partecipando attivamente a tutte le iniziative ed offrendo le proprie professionalità anche per ricoprire incarichi molto importanti. Poi purtroppo è venuto meno il rapporto fiduciario che lega associato (in questo caso Ananas) ed associazione (in questo caso Uniamo) ed abbiamo quindi deciso di uscire dalla federazione a maggio di quest'anno. Da allora, insieme a un numero importante di associazioni che hanno fatto la nostra stessa scelta, abbiamo iniziato a ragionare sul dopo Uniamo e dopo sei mesi di gestazione abbiamo dato vita a MIR Onlus.

MIR Onlus è il primo movimento in Italia per le malattie rare che sorpassa le logiche dell'associazionismo e del federalismo e che si prefigge di riaggregare tutte le persone che hanno a cuore le problematiche dei malati rari restituendo loro il ruolo di protagonisti della propria vita di pazienti ma soprattutto di persone la cui voce fino ad oggi è stata affidata ad altri.

MIR Onlus intende adoperarsi affinché - così come previsto dal principio Costituzionale - tutte le persone affette da malattie rare possano usufruire dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste oggi da parte del Servizio Sanitario Nazionale per tutti i pazienti non rari.

MIR Onlus si batterà affinché il diritto alla prevenzione ed alla cura di tutti i malati rari diventi una realtà e non solo un proposito, affinché non esistano più malattie rare riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e non dal Sistema Sanitario Nazionale, affinché in Italia non ci siano più pazienti rari di serie A e pazienti rari di serie B differenti tra loro in diritti e servizi solo a causa della regione nella quale risiedono.

Insomma MIR Onlus è una scommessa nella quale noi crediamo fortemente e che vi invitiamo a fare insieme a noi. Una scommessa che potremo vincere solo se riusciremo ad essere tanti, tutti! Forti del sostegno e della partecipazione attiva di chi, tutti i giorni, vive la propria esistenza con una malattia rara.

Persone, ma anche associazioni di pazienti, accomunati - oltre ogni bandiera - da un unico grande obiettivo comune: combattere da protagonisti per migliorare la qualità della propria vita: tutto questo è MIR Onlus.

Oggi io e l'Ananas abbiamo già aderito a MIR Onlus perché crediamo che ci sia molto da fare in questa ottica. Vi invitiamo quindi a unirvi a noi per reclamare insieme a tanti altri pazienti che soffrono di tante altre malattie rare i nostri diritti unendo le nostre voci. Se lo desideri puoi far parte di Ananas e di MIR contemporaneamente senza alcun problema: abbiamo bisogno di gente come te.

Claudio Buttarelli
Presidente MIR Onlus

"L'importanza delle fonti nella comunicazione sanitaria"

Inizialmente il pezzo che dovevo scrivere doveva vertere sulla spending review in ambito sanitario per il biennio 2013-2014. Un argomento molto discusso in questi giorni.

Un disegno di legge che sembrava molto austero e punitivo nei confronti della sanità, dei disabili e dei cittadini che del servizio sanitario si servono. Un disegno di legge che, passando sotto gli occhi delle diverse commissioni, e sottoposto a svariate revisioni sta cambiando totalmente aspetto (e fortunatamente in nostro favore...). man mano che si avvicina alla trasformazione da disegno di legge in decreto legge vero e proprio. E ogni giorno presenta delle novità.

Quindi ho deciso, per non dare informazioni che potrebbero rivelarsi non vere o non precise, perché magari qualcosa è cambiato tra la stesura dell'articolo e l'uscita della newsletter, di scrivere al riguardo nel prossimo numero, quando il disegno di legge avrà passato il varo di entrambe le camere e delle diverse commissioni atte a valutarlo e ad approvare la versione definitiva da trasformare in decreto legge. La comunicazione infatti è importantissima, soprattutto quando si tratta di argomenti così delicati e particolari.

I mezzi di comunicazione oggi a nostra disposizione sono sempre di più, e soprattutto sempre più potenti e veloci. E creare equivoci e fraintendimenti è facilissimo. Basti pensare ad internet. Un mezzo potentissimo. Ma tanto 'pericoloso' quanto è facile la sua fruibilità.

È in grado di raggiungere migliaia di persone in pochi secondi, di diffondere quello che succede in un qualsiasi posto del mondo in tutta la terra. Un vantaggio sicuramente. Indiscutibile. Ha permesso un progresso e una globalizzazione senza il quale molto probabilmente sarebbero stati impossibili. Ma è sicuramente un'arma a doppio taglio. I mezzi così potenti infatti potrebbero, senza volerlo, creare dei 'mostri'. Soprattutto in campo sanitario e su argomenti delicati e particolari legati alla salute. Spesso piuttosto che chiedere al nostro medico preferiamo infatti interrogare internet.



Si preferisce fare un 'click' piuttosto che andare in ambulatorio. Chi di noi non l'ha fatto almeno una volta? Ma così facendo si rischia di entrare in panico leggendo le esperienze descritte da altri utenti sui diversi blog identificandosi in esse anche se i sintomi sono solo lontanamente simili.

Così, un semplice mal di stomaco o mal di pancia, curabile magari con una semplice camomilla, si trasforma in un'ulcera perforante mortale, un mal di testa in meningite, e un eritema in una forma stranissima di malattia infettiva.

Purtroppo internet non ha regole precise. Ognuno scrive quello che vuole, ognuno, giustamente, scrive la propria esperienza, il proprio

vissuto. Ma non è scienza, e soprattutto l'esperienza di un'altra persona non è mai la stessa nostra esperienza.

Ci sono ovviamente anche siti scientifici, seri, e molto validi. Ma spesso si preferiscono i siti dei cosiddetti 'blog', dove si condividono esperienze, dove parlano e discutono persone 'come noi', e non personale qualificato. E questo vale anche per noi, persone speciali e rare.

Ma dobbiamo capire una cosa: che siamo talmente rari che siamo unici. È difficile trovare un caso identico al nostro, con un percorso di vita uguale, sovrapponibile in tutto e per tutto al nostro vissuto, un caso in cui possiamo specchiarci e riconoscerci. È per questo che spesso è più negativo che

costruttivo prendere informazioni da internet e farle nostre senza parlarne con nessuno, senza un confronto verbale con un medico o un altro addetto ai lavori. Lasciare che l'informazione letta ci logori e ci riempia di dubbi e paure è solo distruttivo. Ci vuole criticità, ci vuole buon senso, saper razionalizzare quello che si legge. E soprattutto non bisogna aver paura o provare vergogna di chiedere e chiarire eventuali dubbi che possono sorgere da quello che si è letto.

E questo vale tanto per i testi scritti quanto per le immagini che si possono trovare (a volte più forti e 'spaventevoli' degli stessi testi scritti). Spesso mi capita di sentir dire 'l'ho letto su internet', come quarant'anni fa si diceva della televisione. Ma internet non è la Bibbia. Ci sono cose giuste. Ma altre cose fuorvianti, non vere, o per lo meno non vere per tutti.

Quindi, da una parte dobbiamo essere in grado, se siamo noi a pubblicare, ad essere 'leali', a dire le cose come stanno ('È una mia esperienza' 'secondo me' 'per quanto mi riguarda'....), e dall'altra, se ci troviamo di fronte a testimonianze 'estreme', dobbiamo essere in grado di prendere quello che leggiamo con il beneficio del dubbio, a non farlo diventare oro colato, ad essere critici e a non lasciarci influenzare. E soprattutto a chiedere, a non avere paura e a non lasciare che la paura alimenti i nostri dubbi. Questo soprattutto, ripeto, in notizie di tipo 'medico-sanitario', dove confondere, associare, e tirare le conclusioni velocemente porta a commettere errori anche gravi. E a creare stati d'ansia, paure, e angosce che possono - e DEVONO- essere evitate.

Elisabetta Marini



NEWS in BREVE

Dal WEB

NASCE IL CONSORZIO INTERNAZIONALE DI RICERCA SULLE MALATTIE RARE

di Margherita De Bac

Una speranza in più per i pazienti e le loro famiglie. International Rare Diseases Research Consortium, in sintesi IRDiRC, è il nuovo organismo che riunisce enti governativi, ricercatori, associazioni di malati, membri dell'industria farmaceutica e professionisti del settore sanitario che vantano una solida tradizione per quanto riguarda il finanziamento della ricerca su queste patologie.

Si tratta di un'iniziativa lanciata lo scorso anno dalla Commissione Europea e dal National Institute of Health americano che prende l'avvio proprio nella settimana mondiale delle malattie rare e che permetterà di attuare politiche coordinate al livello mondiale per il finanziamento della ricerca sulle malattie rare.

Obiettivo principale è quello di disporre entro il 2020 di 200 nuove terapie per le malattie rare e di rendere fruibili i test diagnostici.

Sanità: rivoluzionaria sentenza del tribunale di Roma apre le speranze a migliaia di malati di patologie rare e rarissime

Dalla sentenza in oggetto emergono tre punti fondamentali per la tutela della salute e della dignità umana: Il Giudice conferma che il **diritto alla salute** è un diritto primario ed assoluto e non può essere limitato da questioni di bilancio, pertanto la ASL dovrà pagare le spese per le cure all'estero, se il SSN non è in grado di garantirle in forma efficace in Italia.

La sentenza apre la possibilità al conseguimento dell'assistenza sanitaria anche per malattie rarissime non codificate;

La sentenza fa piena applicazione del principio della salute espresso dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) che considera non solo la cura, ma l'intero benessere psico fisico del paziente. Difatti, nella sentenza il Giudice rileva che il dato saliente non è l'evidenza terapeutica rispetto alla guarigione, ma l'idoneità della terapia ad assicurare il miglioramento della qualità di vita dell'individuo. Di conseguenza, pur in "mancanza di totale evidenza scientifica della cura proposta e a fronte di un evidente miglioramento delle condizioni generali del malato, il SSN deve garantire le cure anche se fossero solo palliative.

Dall'UE 12 milioni per la ricerca sulle malattie rare

14 November 2012

Un gruppo di ricercatori europei, americani e australiani, lavorano per la creazione di un nuovo standard nel campo della diagnostica e della cura delle malattie genetiche rare. La loro ricerca, condotta nell'ambito di un progetto quinquennale, ha ricevuto 12 milioni di euro di finanziamenti UE. È stato già avviato il progetto Neuromics, Integrated European project on omics research of rare neuromuscular and neurodegenerative diseases, coordinato da Olaf Riess del Dipartimento di genetica medica e dell'Istituto di genetica umana dell'Università di Tübingen. Il consorzio Neuromics, che comprende importanti istituti accademici e aziende, userà le tecnologie più avanzate per rivoluzionare la diagnostica e sviluppare nuove cure basate sui meccanismi di ogni malattia. Ci si occuperà in particolare di 10 malattie rare, tra cui l'atassia, la paraplegia spastica, il morbo di Huntington, la distrofia muscolare e l'atrofia muscolare spinale. I risultati saranno applicati direttamente negli ospedali, con immediati benefici per i pazienti.

Dalla Regione Lazio un nuovo sito sulle malattie rare

14 November 2012

Un sito ad hoc della Regione Lazio per dare supporto sia per i malati che per i loro familiari, un luogo in cui poter trovare informazioni. Malattierare Lazio è un progetto realizzato da Laziosanità-ASP e promosso dall'Assessorato alla Salute ed al suo interno sono indicate anche le info per richiedere le esenzioni e come accedere alle cure ambulatoriali oltre che all'elenco delle associazioni impegnate nell'aiuto delle persone affette da malattie rare. Il sito: www.malattierare.asplazio.it

Malattie rare: EPIRARE, una piattaforma europea per registri e database.

Sviluppare una piattaforma europea per i registri delle malattie rare e costruire un *set di dati* che sia condivisibile tra i diversi Paesi, una struttura internazionale e funzionale a condurre studi di ricerca e sanità pubblica in questo

settore anche al di fuori dell'Unione Europea. Sono alcuni tra gli obiettivi del progetto triennale europeo EPIRARE (European Platform for Rare Disease Registries), co-finanziato dalla Commissione europea e coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Di questo e degli aspetti scientifici, normativi, tecnici ed etici connessi alla registrazione dei pazienti con malattia rara si è parlato nella due giorni di **workshop internazionale** "Rare Disease and Orphan Drug Registries" in programma **nell'Aula Pocchiari dell'Istituto Superiore di Sanità lunedì 8 e martedì 9 ottobre 2012**. Il filo conduttore del workshop sono proprio i punti di forza, le opportunità e le strategie da adottare in merito ai sistemi di censimento e sorveglianza delle malattie rare e dei farmaci orfani, indispensabili per intraprendere decisioni di sanità pubblica e promuovere la ricerca su singole patologie o gruppi di esse.

"Il Registro – osserva il Direttore del CNMR, dottoressa Domenica Taruscio - rappresenta un importante strumento per potenziare lo sviluppo di collaborazioni scientifiche nazionali e internazionali nel settore delle malattie rare e dei farmaci orfani. Fotografa il numero di malati per patologia e la loro distribuzione, consente di organizzare i servizi sanitari e stanziare risorse in modo preciso e mirato e, per i ricercatori, significa la possibilità di condurre studi specifici sulla patogenesi ed eventualmente sullo sviluppo di nuove terapie. Ad oggi in Europa non esistono standard di qualità comuni per raccolta, conservazione e gestione dei dati e questo rende difficili gli scambi di informazioni. Al contrario, unire i saperi, scambiare buone prassi e conoscenze scientifiche non può che favorire il progresso scientifico. Ecco perché l'interoperabilità dei registri esistenti e, se necessario, la realizzazione di nuovi registri sono traguardi a cui gli Stati membri dovrebbero puntare. La collaborazione tra Paesi europei e non europei va rafforzata per promuovere una ricerca sempre più coordinata a livello internazionale e di eccellenza".

Il meeting, aperto a ricercatori, medici, Associazioni di pazienti, rappresentanti delle istituzioni e delle imprese, si rivolge in particolare a tutti coloro che sono attivamente impegnati, a livello nazionale ed internazionale, nella realizzazione e nel miglioramento dei registri di patologie.

Alla pari di EUROPLAN, il progetto EPIRARE è co-finanziato dall'Unione Europea e coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS. EUROPLAN (2008-2011, 2012-2015) Il Progetto Europeo per le Malattie Rare sviluppo di piani nazionali (EUROPLAN) è un progetto co-finanziato dalla Commissione Europea (DG-SANCO) a promuovere e attuare piani o strategie nazionali per affrontare le malattie rare, per condividere le esperienze relative ai Paesi, che collega gli sforzi nazionali con una strategia comune a livello europeo. Questo approccio "a doppio livello" assicura che il progresso è globalmente coerente e segue gli orientamenti comuni in tutta Europa.



Cari amici, a seguire, i suggerimenti preparati dalla segreteria di Ananas per i vostri "dolci pensieri" di Natale da proporre ad amici, colleghi, parenti.....

Di seguito i nostri Concorsi

L'Associazione Ananas Onlus è lieta di invitarti a partecipare al prestigioso

CONCORSO A PREMI

indetto in occasione della distribuzione del Calendario Associativo Ananas 2013.

L'invito è rivolto a tutti i soci, i simpatizzanti, i sostenitori e gli amici di Ananas che intendono partecipare.

L'obiettivo è quello di riuscire a distribuire il maggior numero di calendari ed allo stesso tempo registrare la migliore raccolta di contributi liberi possibile. Verrà attribuito un 1 punto per ogni calendario distribuito e un 1 punto per ogni euro raccolto. Il contributo volontario minimo è di 3 euro a calendario.

Alla fine risulterà vincitore il socio o l'amico che avrà registrato il più alto punteggio totale tra il numero di calendari distribuiti ed il totale dei contributi raccolti.

Il concorso inizierà il **10 novembre 2012** (previa disponibilità dei calendari) e terminerà il **31 gennaio 2013**.

Ai fini dell'aggiudicazione dei primi in palio verranno considerate valide tutte le vendite che saranno state comunicate entro tale data ed il cui ricavato sia stato fatto pervenire all'associazione tramite versamento sul c.c.p. di Ananas Onlus (causale: Concorso Calendario 2013) entro il **5 febbraio 2013**.

Tra tutti i partecipanti verranno premiati i primi tre che in assoluto avranno ottenuto il maggior punteggio. I premi in palio sono:

- 1° premio** **Cellulare smartphone**
- 2° premio** **Serata a teatro per due persone**
- 3° premio** **Pacco sorpresa**

La classifica verrà pubblicata il **29 Febbraio 2012** sul sito www.ananasonline.it e i vincitori verranno informati direttamente dalla segreteria che provvederà alla consegna del premio.

Nella speranza che questa nostra iniziativa possa incontrare il vostro gradimento, auguro a tutti voi un buon lavoro e soprattutto buone feste.

In amicizia e solidarietà,

Paolo Zeppa

Presidente Associazione Ananas Onlus

L'Associazione Ananas Onlus è lieta di invitarti a partecipare all'iniziativa

Dolce Panettone 2012

con la quale intende promuovere un'attività di autofinanziamento per il periodo natalizio utile a sostenere l'impegno per i nuovi progetti del prossimo anno.

Come ogni anno l'associazione propone prodotti gastronomici di elevata qualità artigianale tra cui l'ormai famoso "Panettone all'Ananas".

L'invito è rivolto a tutti i soci, i simpatizzanti, i sostenitori e gli amici di Ananas che intendono partecipare. L'obiettivo è quello di riuscire ad organizzare banchetti parrocchiali o eventi, distribuire il maggior numero di panettoni ed allo stesso tempo registrare la migliore raccolta di contributi liberi possibile.

Verranno attribuiti: **3 punti** per ogni panettone e **1 punto** per ogni altro prodotto distribuito. Verrà inoltre riconosciuto un premio pari a 30 punti per tutti coloro che organizzeranno autonomamente un banchetto. Alla fine risulterà vincitore il socio o l'amico che avrà registrato il più alto punteggio totale.

L'iniziativa inizierà il **10 novembre 2012** (previa disponibilità del materiale) e terminerà il **6 gennaio 2013**.

Ai fini dell'aggiudicazione del premio, verranno considerati validi tutti i contributi comunicati entro la data del **15 gennaio 2013** ed il cui ricavato sia pervenuto all'associazione tramite versamento sul c.c.p. di Ananas Onlus (causale: Concorso Dolce Panettone 2012) entro il **5 febbraio 2013**.

Tra tutti i partecipanti verranno premiati i primi tre che in assoluto avranno ottenuto il maggior punteggio. I premi in palio sono:

1° premio **MACCHINA FOTOGRAFICA**

2° premio **MACCHINA PER IL CAFFÈ**

3° premio **PACCO A SORPRESA**

A TUTTI GLI ALTRI AMICI CHE AVRANNO CONTRIBUITO A SOSTENERE ANANAS IN QUESTO PROGETTO DISTRIBUENDO ALMENO 10 PANETTONI NE VERRA' CONSEGNA TO 1 IN OMAGGIO.

La classifica verrà pubblicata il **1° febbraio 2013** sul sito www.anasonline.it e i vincitori verranno informati direttamente dalla segreteria che provvederà alla consegna del premio.

Nella speranza che questa nostra iniziativa possa incontrare il vostro gradimento, auguro a tutti voi un buon lavoro e soprattutto buone feste.

Paolo Zeppa

Presidente Associazione Ananas Onlus



PANETTONE ARTIGIANALE ALL'ANANAS	15 euro
(1000 gr. con frutta semicandida e incarto a mano lusso)	
TORRONE ARTIGIANALE SPECIALI	8 euro
Torrone rustico fondente alle mandorle 300 gr.	
Torrone rustico fondente al pistacchio 300 gr.	
Torrone bianco/fondente con nocciole/pistacchi (Novità)	
Torrone di cioccolato ripieno all'ananas (Novità)	
Torrone di cioccolato ripieno ai frutti di bosco	
Torrone alla gianduia senza zucchero (diabetici)	
TORRONE ARTIGIANALE	6 euro
Torrone gianduia e nocciole	
Torrone classico bianco alle mandorle	
ADDORMENTASUOCERE MANDORLE (pralinate tostate 300 gr.)	6 euro
ADDORMENTASUOCERE NOCCIOLE (pralinate tostate 300 gr.)	6 euro
CHICCHI DI CAFFE' (ricoperti di cioccolata 250 gr.)	6 euro
CREMA di CIOCCOLATO (spalmabile al latte, fondente o bianco)	5 euro
PUPAZZI DI CIOCCOLATA (babbo natale, orsacchiotti, pulcini)	4 euro
MIELE (conf regalo 5 mielini misti)	8 euro
CALENDARIO DECENNALE ANANAS 2013 contributo minimo	3 euro