



Sett 2010

Sommario

L'Editoriale

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

Carissimi amici,

mentre vi scrivo fa un caldo infernale, sebbene io dovrei essere uno degli ultimi a lamentarmi visto che sono appena rientrato a Roma da un periodo di ferie con la mia famiglia.

Il pensiero quindi mi porta spontaneamente a pensare a quanti di voi stanno soffrendo il caldo in casa propria o sul posto di lavoro e magari non hanno ancora avuto l'opportunità di fare un po' di vacanza o, peggio, a quanti quest'anno di vacanza non ne faranno proprio, per via della crisi che ha più o meno colpito tutti. Anch'io personalmente ho passato un periodo non proprio sereno in tal senso, ma per fortuna dopo un po' di tempo ed altrettanta pazienza prima o poi tutto passa ed anche per me le cose stanno pian piano tornando al loro posto: la vita del resto è fatta così si cade ma poi ci si deve rialzare per ripartire con nuova energia.

Beh, dopo questa breve digressione vorrei mandarvi il mio augurio di buone vacanze o, per chi non potrà permetterselo, almeno di buon riposo: l'estate ci offre l'opportunità di fermarci un attimo per riprendere fiato e per ripartire di slancio. A settembre ci aspettano nuovi impegni e nuove sfide oltre che personali anche con l'Ananas. Penso alla presentazione del nuovo opuscolo sui diritti dei pazienti unitamente alla seconda avventura del nostro Asso, ma penso anche all'apertura della nostra sede. Finalmente dopo otto anni da quando abbiamo iniziato questa nostra avventura ci regaleremo questa grande opportunità che sarà finanziata grazie ai fondi del 5 x 1000 che tutti voi avete contribuito a portare tra le disponibilità dell'Associazione. Una sede ed una segreteria ci consentiranno di essere ancora più vicini a voi ed alle vostre esigenze e soprattutto più reattivi nei confronti delle vostre istanze: io ci credo e mi piace credere che anche voi la pensiate così. Piuttosto inviatemi i vostri suggerimenti per "costruire" insieme questo nuovo strumento in modo che sia il più possibile rispondente alle vostre aspettative.

Sempre a settembre daremo nuovo slancio al nostro sito internet ed al forum cercando di arricchirlo se possibile ancora di più: anche per questo c'è bisogno del vostro contributo di idee e suggerimenti non fatele man-



Editoriale

1

Campioni di Amicizia

3

Una domenica a Monte..spaccato!

3

Cuccioli e coccole

4

UNIAMOci a Bari

4

Una poesia

5

care! A proposito ci tengo molto ad informare tutti voi del fatto che la dottoressa Luigina Divona ha deciso per quest'anno di prestare gratuitamente la sua collaborazione con l'Ananas quale animatrice dell'Area scientifica del Forum della nostra associazione.

Permettetemi di esprimere a Luigina il mio più sentito ringraziamento per questo atto di gratuita generosità che, se possibile, ce la fa sentire ancora più vicina di quanto non lo sia stata fino ad oggi!

Ancora in autunno definiremo ruoli e responsabilità per il prossimo anno – non solo per quanto riguarda il Consiglio Direttivo dell'Associazione che vi ricordo essere composto da Paolo Zeppa Vicepresidente, Antonio Malatesta Tesoriere, Vittorio Ciogli incaricato per il forum, Paola Rampa incaricata per la casella info e Daniela Posca – ma anche per quanto riguarda le nuove figure che andranno a completare il quadro di riferimento dell'Associazione. Mi riferisco alla segreteria ed ai referenti regionali che cercheremo di identificare sia in base delle vostre disponibilità, sia in base all'idea che abbiamo in mente di un'Associazione più vicina al territorio.

A tale proposito è con vero piacere che vi comunico che il socio Tommaso Meleleo – che molti di voi

hanno avuto occasione di conoscere in occasione dell'evento dello scorso 18 aprile allo Scout Center – è il nostro nuovo Referente per la regione Puglia: Tommaso proprio in questi giorni ha già partecipato a un corso di formazione organizzato da Uniamo, la Federazione Italiana Malattie Rare, che aiuterà lui e l'Ananas ad essere più consapevole del ruolo dei pazienti e delle loro associazioni.

Proprio il 3 ed il 4 settembre ci sarà a Messina un corso analogo a quello che Tommaso ha frequentato a Bari: spero che qualche amico siciliano si renda disponibile a partecipare anche in considerazione che tutte le spese di partecipazione (viaggio, vitto ed alloggio) sono coperte.

Infine vi informo che, visto il successo dell'iniziativa fatta lo scorso anno "vieni a teatro insieme all'Ananas", quest'anno replicheremo acquistando 10 abbonamenti al Teatro Tirso di Roma e come al solito vi informeremo delle date delle serate che saranno in tutto 6. A questa iniziativa di socializzazione aggiungeremo anche una serie di serate disco-pub per i più giovani ma anche per i meno giovani alle quali siete ovviamente sempre invitati tutti. L'obiettivo, come del resto ci è stato richiesto da molti di voi, è quello di creare delle occasioni per stare insieme e conoscerci, parlare e divertirci, con l'unica consapevolezza che ci incontreremo per quello che siamo e non per la nostra malattia. Ovviamente sono bene accetti dei suggerimenti sul locale e sul giorno della settimana: io inizio ad avere una certa età e sono fuori dal giro anche se non mi è passata la voglia di divertirmi!

L'auspicio in futuro è che, grazie alla figura dei referenti regionali, simili iniziative possano essere avviate anche nelle altre regioni. Forse ci vorrà un po' di tempo, ma alla fine ce la faremo vedrete!

Vi abbraccio, solo simbolicamente visto il gran caldo, ed aspetto i vostri contributi di idee e di disponibilità. Scrivetemi su presidente@anasonline.it o lasciatemi un messaggio allo 06 61905148.



Campioni di Amicizia

Di Paolo Zeppa– Vice-presidente A.N.A.N.a.s. Onlus

Sabato 22 maggio A.N.A.N.a.s. ha partecipato alla Cerimonia di chiusura del Torneo di calcio “Campioni di amicizia” organizzato, ormai da diversi anni, dal gruppo sportivo CRIS (Cresciamo Insieme nello Sport - www.gscris.it) della Parrocchia S.Maria Maddalena de' Pazzi.

Alla manifestazione hanno partecipato undici Parrocchie ed oltre 250 bambini, insieme a molti adulti che hanno vestito il ruolo di “mister”.

E' d'uso che, durante la cerimonia, vengano premiate tutte le squadre che hanno partecipato al torneo: dalla prima classificata, fino all'ultima. E così è avvenuto anche quest'anno. Una novità assoluta, tuttavia, è stata portata dalla nostra Associazione in collaborazione con il gruppo CRIS.

L' A.N.A.N.a.s., infatti, ha voluto premiare la squadra che si è distinta maggiormente nel comportamento sportivo e nell'accogliere le squadre ospiti. La votazione ha coinvolto tutti i gruppi partecipanti, che hanno espresso le loro preferenze e la vincitrice del premio “Fair Play 2010” è risultata la Parrocchia S.Gemma, premiata dal Presidente dell' A.N.A.N.a.s., Claudio Buttarelli, con una targa ricordo.

Con soddisfazione, registriamo il successo di questa iniziativa che va a sommarsi a tutte le altre che l'Associazione ha realizzato grazie all'ospitalità e alla collaborazione della Parrocchia S.Maria Maddalena de'Pazzi.

Ciao a tutti!



Una Domenica a Monte...spaccato!

di Fabio Giannini– Socio A.N.A.N.a.s. Onlus dal 2008

Cari amici,

vorrei raccontarvi una domenica molto speciale. Una domenica passata a Monte ... Catini direte voi. No! Forse a Monte ... Carlo penserete. Noo! Allora a Monte ... Rosso. Nooo!

Oh! State un po' zitti che mo ve lo dico io: a Montespaccato!

Un ridente angolo di Roma in un parco pieno di verde, con tanti bambini, tanti palloncini colorati! Il nostro tavolo di divulgazione, carino come non mai, colmo di prodotti genuini e soprattutto buoni, creati dalla nostra presidentessa Alessandra!

Eravamo ospiti all'interno della festa organizzata dall'associazione di volontariato “Praesidium” che è un'associazione di Protezione Civile che ci ha aiutato a realizzare la Marcia delle Malattie Rare del 21 Febbraio e poi la Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 Febbraio.

Abbiamo distribuito le nostre brochure ed i nostri interessantissimi “giornalini” medici dove si racconta una storia bellissima: quella del nostro amico “Asso” un supereroe che combatte le malattie rare, nel nostro caso, la “neurofibromatosi”.

Ma torniamo a noi: il sottoscritto (Fabio) e mia nipote (Jennifer), insieme a Franco, Antonella ed Anna abbiamo incontrato numerose persone. Alcune si avvicinavano solo per curiosità, molte altre per chiedere e partecipare attivamente. E' stata una bella festa, tanti bambini e tante famiglie. Abbiamo sentito il calore delle persone. Noi dell'Ananas siamo pronti a donare la nostra solidarietà e il nostro aiuto a tutti.

Arrivederci al nostro prossimo incontro.

Cuccioli e coccole

Di Antonella Buccigrossi- Socia A.N.A.N.a.s. Onlus dal 2003

Il giorno 12 luglio 2010, presso il CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, io e mio marito Franco abbiamo preso parte, su invito del nostro Presidente, ad un dibattito sui benefici che un malato con patologia rara potrebbe trarre dalla convivenza con un animale domestico (pet- therapy). Diverse persone, che facevano parte anche di Associazioni afferenti ad altre malattie rare, hanno espresso il proprio parere alla presenza di una telecamera.

La mia valutazione sull'argomento ha toccato anche l'aspetto prettamente economico. Mi sembra manifesto, infatti, che un genitore che volesse consentire al figlio di praticare tale terapia si troverebbe di fronte ad un onere pratico e organizzativo (che andrebbe ad aggiungersi a tutte le ulteriori necessità del figlio), oltre che ad un impegno economico non indifferente (si pensi ad esempio a chi predilige il cavallo, alla necessità di reperire un maneggio che pratichi la pet therapy, o i costi per la frequentazione ai corsi o per gli spostamenti).

Sarebbe molto più utile che si formassero dei gruppi di interesse per questi incontri di pet-therapy, gruppi cui le persone possano iscriversi, esprimere una preferenza verso il tipo di terapia, e fare affidamento per gli stessi spostamenti. Tutto ciò fatto alla presenza di un veterinario e di una psicologa.

Dal canto suo, la nostra amica Anna, che ha partecipato come noi in rappresentanza di A.N.A.N.a.s., ha ammesso che non riuscirebbe mai a dare dell'affetto ed accudire un animaletto in casa, vista la miriade di problemi famigliari e lavorativi che ha. Questo perché ci sono casi famigliari talmente importanti da non consentirti di avere tempo per concedersi degli svaghi, o avere tempo ad esempio di poter portare fuori un cane.

Dopo 2 ore di chiacchiere e di gradita aria condizionata ci siamo salutati. I risultati di questa indagine saranno elaborati e poi comunicati alle Associazioni per le malattie rare per presentare gli esiti di questo nostro dibattito.

Ciao e buone vacanze a tutti voi.



UNIAMOci a Bari!

Di Tommaso Meleleo- Referente per la Regione Puglia di A.N.A.N.a.s. Onlus

L'Associazione UNIAMO F.I.M.R. Onlus (Federazione Italiana Malattie Rare) ha scelto il capoluogo pugliese per tenere un seminario formativo al quale ha partecipato anche un rappresentante della nostra associazione. Due giorni di lavoro altamente qualificante, all'interno di un progetto voluto da UNIAMO e denominato MOMO. Gli obiettivi del progetto sono ambiziosi e quanto mai necessari: accrescere le competenze politico-istituzionali in relazione alle malattie rare, condividere il modello di assistenza, creare delegazioni regionali, applicare al governo clinico le Balanced Scorecard (uso di schede di valutazione). La motivazione è forte. Urge una maggiore difesa dei diritti dei malati affetti da patologia rara ed il miglioramento della loro qualità di vita. Purtroppo, come più volte denunciato anche dalla nostra associazione, un'incompleta ed oscura normativa nazionale ha determinato, nel nostro Paese, una disparità di trattamento dei pazienti all'interno delle singole Regioni, che costituiscono il principale snodo delle politiche



sanitarie. A tal fine, l'UNIAMO F.I.M.R. ha stabilito di attivare delegazioni regionali, perché siano di stimolo al riconoscimento della specificità dei malati affetti da malattie rare e offrano spunti di riflessione e strumenti di lavoro durante i processi di programmazione socio-sanitaria regionale. Con forza è emerso il bisogno di confederare le varie associazioni, aderendo all'UNIAMO F.I.M.R., per non parcellizzare le risorse e per avere "maggior voce" presso gli organi decisionali sia nazionali, sia europei. L'UNIAMO, infatti, è anche membro di EURORDIS, organizzazione che raggruppa centinaia di associazioni di pazienti di malattie rare provenienti dai 27 Paesi U.E. Grazie alla lungimiranza del nostro Presidente, Claudio Buttarelli, l'A.N.A.N.a.s. è l'unica associazione a tutela dei malati di Neurofibromatosi che, già da tempo, si è associata ad UNIAMO F.I.M.R.

L'auspicio è che le malattie rare possano essere rappresentata, a livello nazionale, da una sola associazione, perché ... "vis unita fortior" (l'unione fa la forza!).



Ananas

*L'estate volgeva al termine ed io ero assorto nei miei soliti pensieri,
la vita scorreva sempre uguale: la casa, il lavoro, la famiglia.
Ma qualcosa stava per accadermi, qualcosa che avrebbe cambiato per sempre il corso della mia vita.
Era una mattina di sole, l'aria tersa invitava a respirare a piei polmini.
Io avevo un appuntamento importante, avrei conosciuto una ragazza stupenda, con un nome tutto da scoprire: "Ananas".
Si Ananas mi aspettava al policlinico per conoscermi ed aiutarmi.
Insieme ad Ananas avrei conosciuto nuove amiche pronte a tendermi la mano.
Ananas, prima di tutte, mi presentò la dottoressa Giustini; accanto a lei c'era la dottoressa Divona.
Che accoglienza, hanno aperto i loro cuori, il mio disagio e la mia vergogna sono scomparsi in un battito di cuore.
La visita, l'esito positivo, che si poteva fare qualcosa per me.
Ormai mancava solo l'ultima amica da conoscere, la professoressa Onesti che, accogliendomi con un sorriso, disse: ci penso io.
Quel giorno ho pianto per la felicità!
Un'altra persona importantissima, che oltre ad essere il creatore di Ananas, io amo dire che è "il capitano", è Claudio Buttarelli.
Un vulcano di idee ma soprattutto un amico.
L'Ananas è un covo di amici: Antonella, Franco, Anna, Daniela, Massimo, Vittorio e Paolo.
Persone che regalano se stessi ogni giorno.*

Fabio Giannini – Socio A.N.A.N.a.s. Onlus dal 2008

A.N.A.N.a.s.
Via di Selvanera, 117 v/12 00166
Roma
Www.ananasonline.it

Tel./fax.06.61905148

**Associazione Nazionale
Aiuto per la
Neurofibromatosi
Amicizia e Solidarietà**



Un disegno per l'ANANAS realizzato da Ricky

Chiediamo scusa ai soci per il ritardo con cui, questo mese, viene pubblicata la nostra Newsletter.

Responsabile della Testata

Claudio Buttarelli

Hanno collaborato, in questo numero

Antonella Buccigrossi

Fabio Giannini

Tommaso Meleleo

Paolo Zeppa

Supervisione

Mannytuttofare