



5 Marzo 2010

Torniamo alle sane, vecchie abitudini!

Volume 1, Numero 1

Sommario

Grazie cave!	2
Una Giornata ai Fori	2
Il Potere dell'Associarsi	3
Ci uniamo al Mercatino!	3
Dolci auguri di buona Pasqua	4

Carissimi soci, amici e sostenitori,

come preannunciato, vogliamo iniziare quest'anno riprendendo dalle buone, sane, vecchie abitudini: una di queste è la nostra Newsletter.

Alcuni di voi si sono resi disponibili per scrivere alcuni brevi contributi, che vi riportiamo di seguito, su alcuni eventi promossi negli ultimi due mesi.

Per quanto mi riguarda, vorrei parlarvi di quelle che saranno le iniziative dei prossimi due mesi e che vi riporto di seguito, per le quali vi invito a contattarci in caso voleste unirvi a noi:

Giovedì 11 Marzo – Roma – Sala Capitolare del Senato della Repubblica – Ananas partecipa alla presentazione dell'8° rapporto sulla cronicità dal titolo "Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato" realizzato dal Coordinamento delle Associazioni di Malati Cronici di Cittadinanza attiva anche con il contributo dell'Ananas.

Domenica 14 Marzo – Roma – Vendita delle Uova di Pasqua dell'Ananas alla Parrocchia di Santa Maria dei Pazzi promossa dal nostro Vice Presidente, Paolo Zeppa

Domenica 21 Marzo – Roma – Stracittadina della Città di Roma – Anche quest'anno l'Ananas parteciperà alla passeggiata di 4 km. nel cuore della città per vivere tutti insieme e con le nostre famiglie un momento di socialità davvero diverso dal solito.

Domenica 21 Marzo – Cave (Rm) – Vendita delle Uova di Pasqua dell'Ananas alla Parrocchia di Cave promossa dalla nostra Associata Nadia Luca.

Domenica 21 Marzo – Nettuno (Rm) – Vendita delle Uova di Pasqua dell'Ananas sul corso di Nettuno promossa dal nostro socio Gianni Fontana in collaborazione con le Guardie Zoofile

Mercoledì 24 Marzo – Roma – Serata di Teatro romanesco presso il Teatro Tirso per i soci dell'Ananas. Va in scena lo spettacolo "Fame, scritto in Inglese ma letto in Italiano"

Sabato 27 marzo – Roma – Incontro medici/pazienti di aggiornamento e conoscenza sulla NF ed a seguire Assemblea dei soci dell'Ananas Onlus. Appuntamento alle 9,00 al Roma Scout Center di Largo dello Scoutismo 1 dove, per chi viene da fuori Roma, sarà possibile alloggiare a prezzi in convenzione Ananas a partire da 20 €

Domenica 28 Marzo – Roma – Vendita delle uova di Pasqua dell'Ananas alla Parrocchia di San Bruno promossa direttamente dal nostro amico Parroco Don Gianfranco

Sabato 17 e Domenica 18 Aprile – Genova – 5° Congresso Nazionale ANF. L'Ananas partecipa ed invita i propri soci a partecipare: per maggiori informazioni contattate la segreteria dell'ANF via mail all'indirizzo anf@neurofibromatosi.org oppure chiamando allo 0521.771457

Sabato 1 Maggio – Gita sociale in pullman – Luogo ancora da definire – Aperto a soci e familiari (maggiori dettagli saranno disponibili nei prossimi giorni sul sito dell'Ananas o allo 0-6.61905148)

Vi aspetto tutti!

Claudio Buttarelli



Grazie Cave!

Di Paolo Zeppa

Il 20 dicembre 2009 si è svolta una vendita di prodotti dell'Associazione a Cave. Ancora una volta, l'appuntamento con la solidarietà ha visto i parrocchiani della chiesa di San Carlo Borromeo rispondere con grande generosità. Ma il successo della giornata si deve in gran parte all'impegno e all'entusiasmo di una dei nostri Soci più attivi, Nadia Luca, e alla sua famiglia sempre pronta a fornire il massimo della collaborazione.

All'uscita dalle funzioni domenicali, infatti, moltissime persone si sono fermate davanti al banco dell'Ananas per acquistare i nostri prodotti. Ciò grazie all'invito rivolto loro da Nadia e dal figlio Alessandro, un ragazzo molto gioviale e simpatico che ci ha aiutati, nonostante fosse già molto impegnato in altre iniziative promosse, in quei giorni, dalla Parrocchia.

Un grazie particolare anche al Parroco, Padre Alessandro che ha permesso che la nostra vendita si svolgesse negli spazi adiacenti alla Chiesa.

Non è stata la prima volta che l'Ananas era presente a Cave, a San Carlo Borromeo. Già negli anni scorsi siamo stati ospitati in occasione della vendita delle nostre Uova di Pasqua e la risposta della gente è sempre stata

"l'appuntamento con la solidarietà ha visto i parrocchiani della chiesa di San Carlo Borromeo rispondere con grande generosità"

Una Giornata ai Fori per le Malattie Rare

Di Vittorio Ciogli



In occasione della Giornata delle Malattie Rare, si è svolta a Roma, nel meraviglioso scenario di Via dei Fori Imperiali, una manifestazione organizzata dalla Associazione UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus).

La manifestazione ha avuto inizio alle 10.00 circa per concludersi alle 18.00. Eravamo presenti anche noi, iniziando dal Presidente Claudio Buttarelli, Vittorio, Antonio, Paola, Arnaldo, Anna, Antonella, e altri soci.

La giornata è stata molto fredda, ma è valsa davvero la pena di partecipare! Oltre ad ANANAS, erano presenti anche altre Associazioni, quali Simba, Angeli di noonan. Sod /

Onh, F.O.P. ecc.

La giornata è iniziata con l'apertura degli stand informativi e con l'animazione, è continuata con la performance di alcuni artisti di strada, tra cui un cabarettista, Marco Tana, che ha fatto divertire tantissimo tutti, dai bambini alle persone più anziane. Poi c'era la musica! Addirittura la stessa Emma Bonino, candidata alle elezioni regionali, ha presenziato l'evento, passeggiando per gli stand e dando la mano a tutti!

E' stata davvero una bellissima giornata, un'occasione per parlare con tanta gente interessata a conoscere quante più informazioni possibili sulla Neurofibromatosi.

Qualcuno ha chiesto aiuto per la malattia del figlio e l'abbiamo indirizzata ad una Associazione che per fortuna, a sua volta, era presente alla manifestazione.

Cosa aggiungere? Forse una più viva partecipazione di noi associati potrebbe essere auspicabile per le prossime occasioni come questa.

Un saluto a tutti!



Il potere dell'Associarsi

Di Valentina Salvo

La prima volta che ho sentito parlare della Neurofibromatosi ero sola. Mio figlio stava colorando un album del Pesciolino Nemo in sala d'attesa e il Dottore mi guardava con un'aria somiona, pronunciando quella che sarà stata la formula standard da ripetere a tutti coloro che, come me, varcavano per la prima volta quella soglia.

Poi, è arrivata la Dottoressa Giustini e il suo sorriso e la sua serenità mi hanno riportata sulla terra. Tuttavia, ricevere una notizia così ed essere "soli" non è il massimo che la vita possa offrire ad una mamma di un bambino di tre anni.

Due sono stati i consigli importanti che ho ricevuto dalla Dottoressa. Il primo è stato di non cercare troppe notizie e non navigare in modo ossessivo su internet, dove avrei trovato dati veri e dati falsi. Il secondo è stato di non ghetizzarmi e di non caricare di ansia mio figlio, portatore delle famose macchiette incriminate.

Poi un regalo: un bigliettino da visita verde, con il disegno di un'Ananas con gli occhiali. L'ho messo in tasca, tutta confusa, e me ne sono andata a casa a piangere. Finito il carico di lacrime, ho provveduto subito a disattendere il primo consiglio prezioso. Ho iniziato a leggere tutto e più di tutto, a guardare filmati a prendere informazioni. L'informazione più importante l'avrei capita dopo poco: della NF nessuno sa niente e i pochi che ne sanno difficilmente si mettono allo stesso livello di un comune cittadino. Molti pediatri, la scuola, le istituzioni, ma anche tanti specialisti, non conoscono la NF finché non gliene vai a parlare tu. Come volete, allora che ne sappia qualcosa la gente comune? Che forza, che potere può avere davanti allo Stato, davanti agli Enti una semplice mamma di 30 anni? Avere una malattia significa essere un Soggetto debole, non solo fisicamente, ma anche in termini di incidenza sociale e istituzionale. Avere una malattia "rara" è ancora più difficile: non esiste tutela e non esiste sostegno, perché l'ignoranza, la rarità della patologia, travolge il malato e lo rende "invisibile".

Fare parte di un'Associazione, invece, significa acquistare corpo e colore, significa amplificare la propria voce, avere mezzi e sostegni che, individualmente, non possono aversi. Fare parte dell'Ananas, per me, ha significato riacquistare fiducia, avere un tetto sulla testa per i momenti di pioggia, avere un'alternativa, una risposta per i bisogni di mio figlio che inizia a camminare adesso su questo terreno così impervio, ma può contare su altre persone che hanno già vissuto un'esperienza come la sua.



Come in tutte le cose, la regola del "mal comune, mezzo gaudio" vale anche in questo caso, se non di più. L'augurio è che l'ANANAS possa essere rara anche nella capacità di coesione, di raggruppare le persone, di rappresentarle davanti al mondo scientifico e istituzionale, di avvicinare gli altri e di creare un muro solido a cui i malati, ma anche chi sta loro vicino, possano appoggiarsi sempre meglio e sempre di più.

Io trovo che la rarità di una malattia non sia dovuta solo al numero delle persone che ne soffrono, ma anche al numero delle persone che la conoscono o ne hanno sentito parlare. E' su questo che, credo, l'ANANAS stia lavorando sodo e bene.

Ci UNIAMO.... Al Mercatino!

Di Paola Rampa

Per il Natale 2009, tra i vari eventi organizzati c'è da ricordare il mercatino organizzato dalla Federazione Uniamo nella bellissima piazza di S. Maria in Trastevere. Erano stati allestiti diversi stand ognuno con oggettistica diversa per la propria Associazione ma sempre con l'intenzione di offrire prodotti scelti per un'allegria ma solidale raccolta di Natale.

Abbiamo presenziato in molti, tra cui la sottoscritta con Vittorio, Antonio, Paolo e c'era anche un socio Daniele sempre con tanta volontà e passione. Tante idee questa volta per rendere particolarmente piacevole un gesto di solidarietà... Alessandra con la sua meravigliosa fantasia ha creato tante svariate composizioni da regalare, impreziosite con i vasetti di miele e con le pregiate marmellate di ananas strettamente artigianali... e poi i torroni ed i panettoni confezionati proprio con lo stemma che caratterizza la nostra associazione. *(segue nella pagina successiva)*

Dolci Auguri di Buona Pasqua

**A.N.A.N.a.s.
Via di Selvanera, 117 v/12
00166
Roma**

Tel./fax.06.61905148

(segue da pag.3)

Ecco poi l'ingresso del nuovo Calendario Asso per il 2010 puntuale sempre ad allietare le giornate di tutti noi a casa, al lavoro.. insomma comodo per ogni luogo. Nel nostro stand era stato ritagliato uno spazio per "l'angolo delle occasioni" ovvero vecchi oggetti, bigiotteria e giochi o ancora pupazzi... con cui si contribuiva dietro una piccola offerta sempre alla raccolta di fondi per la nostra associazione. E' venuta a trovarci anche la nostra psicologa Cristina sempre pronta a donarci la sua comprensione ed il suo sorriso... è stata una giornata piacevolissima.

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

Dolci Auguri di Buona Pasqua

Di Alessandra Della Bianca

Cari amici,

anche quest'anno, in occasione della Pasqua, la nostra Associazione promuove un'iniziativa dove le Uova di Cioccolato faranno da protagonisti. E' un "dolce" appuntamento ormai sempre più atteso, che offre l'occasione di festeggiare la Santa Pasqua, facendo comunque un gesto di solidarietà! Vi ricordo che quest'anno il ricavato della vendita delle Uova di Pasqua sarà utilizzato per finanziare un nuovo progetto, che vi verrà esposto durante l'Assemblea dei soci del 27 marzo p.v., cui siete tutti vivamente invitati a partecipare.... Potremo così cogliere anche l'occasione di farci gli auguri!!!

Per chi volesse aiutarci a distribuirne qualcuna tra parenti e amici o volesse organizzare un piccolo banchetto presso una parrocchia o una scuola della propria città, siamo organizzati per consegnare e/o spedirle le Uova in tutta Italia.

A chi invece non ha mai assaggiato le Uova di Cioccolato dell'Ananas (un vero peccato perché non sa cosa si sia

perso!), vorrei far sapere che sono prodotte da una fabbrica di cioccolato artigianale del Lazio e sono di ottima qualità. Oltre alle tradizionali Uova al latte o fondenti, ogni anno tentiamo di deliziare il palato di soci e amici con piccole e sfiziose novità. Anche quest'anno è possibile prenotare le Uova al latte o fondenti da 250 gr e 350 gr, quelle senza zucchero per diabetici in confezione regalo e quelle delle squadre di calcio della Roma e della Lazio decorate a mano. Su richiesta, quest'anno potrete ordinare anche quelle di Inter, Juventus e Milan, ma devono essere prenotate per tempo.

Per tutte le altre novità e per maggiori informazioni, potete visitare il nostro sito www.ananasonline.it dove trovate un link dedicato alle "Uova di Pasqua" o contattare l'Associazione allo 06-61.90.51.48.

E siccome Pasqua quest'anno è già alle porte, vi esorto a prenotare senza pensarci troppo!!! Un "cioccoloso" augurio di Buona Pasqua a tutti voi e alle vostre famiglie!



Resonsabile della Testata

Claudio Buttarelli

Hanno collaborato, in questo numero

Vittorio Ciogli

Alessandra Della Bianca

Paola Rampa

Valentina Salvo

Paolo Zeppa

Supervisione

Mannytuttofare