ANANews

Dicembre 2013

L'Editoriale……......1

Resoconto Assemblea Ananas del 27.04.2013……3

Evento Serramanna (CA)…3

Festa del Decennale……4

Via Crucis Malati Rari.....5

Assemblea MIR ……6

Incontro Malattie Rare Campobasso……..6

Assemblea associazione Lavorare Onlus……7

Partecipazione al Sanit Roma giugno 2013…….8

Prodotti di Natale…....9

Gadget Novità…….10

Prossimi Appuntamenti...11

* * * * * * *

Ananews- a cura dell'associaiozione A.N.A.N.A.S onlus -Via Adriano I, 160- Roma Tel 06 89527429

L'Editoriale del Presidente

Carissimi Soci e Amici di Ananas Onlus,

quello che si sta concludendo è stato un anno particolare per l'Associazione; come sapete, l'Ananas quest'anno ha compiuto 10 anni e questa ricorrenza l'abbiamo festeggiata tutti insieme in una giornata piena di vita trascorsa a Villa Carpegna a Roma. Il programma della giornata si è svolto all'interno del parco con l'iniziativa "Giochi senza barriere: Insieme ad Ananas per conoscere la Neurofibromatosi", che ha visto il coinvolgimento, in giochi e gare atletiche, dei bambini dei quartieri limitrofi ed è culminata la sera con la cena di gala dell'Ananas Onlus, nella splendida cornice dei giardini interni alla villa. Con questa, l'Associazione ha inteso ringraziare tutti i suoi soci e tutti i volontari, i professionisti, medici, psicologi, avvocati, educatori, giornalisti, grafici e tanti altri; insomma tutti gli amici di Ananas che in questi 10 anni si sono impegnati affinché l'Ananas Onlus potesse sempre più e sempre meglio sostenere le persone affette dalla neurofibromatosi. Troverete all'interno un dettagliato reportage della festa del decennale, come troverete informazioni su molte altre iniziative ed eventi in cui l'Associazione si è impegnata, come quello che nella scorsa estate è stato organizzato a Serramanna, in provincia di Cagliari, dalla nostra delegazione della Sardegna. Un particolare grazie a Valentina Seu e Cristina Casti, a Giuseppe Concu, Sara Pireddu, Valentina Zanda ed Erica Carboni per il grande ed entusiastico impegno nell'organizzare "Le Giornate della Solidarietà: raccolta fondi in favore della cura di malattie rare", una iniziativa che si è svolta a sostegno dell'Ambulatorio per le malattie rare dell'Ospedale Microcitemico di Cagliari. E' intenzione

dell'Associazione proseguire in questa iniziativa e con i nostri amici della Sardegna siamo impegnati nel progettare le modalità con cui il sostegno a questa struttura, così importante per la realtà dei malati rari in Sardegna, possa essere più a lungo garantito.

Prosegue la collaborazione con le altre realtà associative alla cui costituzione l'Ananas ha dato un decisivo impulso iniziale e mi riferisco a MIR - Movimento Italiano Malati Rari e all'Associazione LAVORARE di volontariato ospedaliero. Lascio agli articoli all'interno la descrizione sulle iniziative che ci vedranno collaborare insieme a queste realtà ormai affermate del panorama nazionale dell'associativismo a favore dei malati rari. Ma, in questa introduzione alla newsletter, ci tengo a informavi con gioia che la nostra Alessandra Della Bianca, responsabile della segreteria dell'Associazione, è stata eletta nel Consiglio Direttivo di LAVORARE. Nel congratularmi con Alessandra, sono sicuro di interpretare anche i vostri sentimenti nell'augurarle un sereno impegno ricco di risultati e soddisfazioni in LAVORARE.
E sempre sul tema delle collaborazioni, questo è stato un anno davvero speciale anche per un altro aspetto che ha caratterizzato l'impegno di Ananas nella lotta contro la neurofibromatosi. Per la prima volta nella sua storia, l'Ananas finanzierà un progetto di ricerca di base sulla neurofibromatosi. Il progetto mira a studiare i meccanismi cellulari alterati che portano alla formazione dei tumori nei pazienti con la NF1. In particolare, si cercherà di comprendere quali caratteristiche vengono conferite alle cellule a seguito della perdita della proteina Neurofibromina (è la condizione che caratterizza la neurofibromatosi) e in che modo tali caratteristiche permettano la crescita dei tumori. Questo è stato possibile grazie alla collaborazione che in questi ultimi mesi si è consolidata con un'altra associazione che in Italia si occupa di neurofibromatosi: la Associazione LINFA Onlus – Lottiamo insieme per la Neurofibromatosi". Linfa e Ananas hanno unito le loro forze per combattere la neurofibromatosi sostenendo il progetto di ricerca "Una sfida per la vita", ciò nella convinzione che la comprensione dei meccanismi molecolari alla base della neurofibromatosi possa costituire un primo passo nella ricerca di una cura per questa malattia. Il progetto si sviluppa su un arco di due anni e vi terremo puntualmente informati del suo svolgimento.
Concludo accennando alle iniziative che l'Ananas come ogni anno pone in essere per il periodo delle festività natalizie. Troverete all'interno l'elenco dei prodotti natalizi, che potrete richiedere direttamente alla nostra segreteria, da utilizzare, ad esempio, per fare gustosi, eleganti ma soprattutto solidali doni per il Natale. Inoltre, è disponibile il consueto calendario dell'Ananas. Quello di quest'anno ha avuto come tema le "parole che ci piace ripetere tutto l'anno 2014". Una parola per ogni mese, tra quelle che meglio descrivono sia le esigenze delle persone con una malattia rara, come la neurofibromatosi, che i principi di chi, come la nostra associazione, operano al loro fianco.

Un affettuoso e riconoscente saluto e augurio di Buon Natale e Felice Anno Nuovo a Tutti Voi,
Paolo Zeppa

RESOCONTO ASSEMBLEA DI ANANAS DEL 27 APRILE 2013 - ROMA

Carissimi, eccomi a voi per raccontarvi brevemente ciò che è accaduto durante la nostra Assemblea del 27 aprile 2013 tenutasi presso i locali dello Sportello delle malattie rare del Policlinico Umberto I di Roma.

Con l'occasione è stato veramente un piacere rivedere e riabbracciare tanti amici soci e conoscerne altri . Il programma era molto impegnativo in quanto sono stati trattati tanti argomenti e fondamentali sono state l'approvazione del bilancio consultivo 2012 e preventivo per il 2013. Attraverso i vari interventi del Presidente, del Tesoriere e della Segreteria sono stati ripercorsi tutti gli impegni più salienti a cui ANANAS è stata sempre partecipe con l'appoggio dei suoi soci tra cui la Via Crucis dei Malati rari, svoltasi il giorno precedente all'assemblea e straordinariamente organizzata dal MIR dove hanno aderito oltre ai soci della nostra Ananas anche tantissime associazioni di malati rari che con la loro calorosa partecipazione hanno percorso un itinerario storico della Roma Cristiana attraverso le 14 stazioni con i loro momenti preziosi di lettura e di profonda riflessione. E' stato evidenziato il continuo impegno che l'Ananas ha verso tutte le esigenze dei propri soci, con l'impegno preso nel partecipare all'avvio dell'attività dello Sportello delle malattie rare del Policlinico, cerca di partecipare ai numerosi eventi organizzati dall'Istituto superiore di Sanità…Ananas Onlus cerca sempre di essere presente!

Un punto interessante emerso in Assemblea è il progetto dei PDTA – Protocolli Diagnostici Terapeutici Assistenziali, predisposti per le malattie rare e per la neurofibromatosi in varie regioni tra cui per la stesura di quello del Lazio è stato richiesto il contributo della dott.ssa Giustini con la quale Ananas collabora già da tempo. Altre novità comunicate dal Presidente sono le dimissioni di Aurea Vattuone da membro del CD e di Tommaso Meleleo da delegato per la Puglia e la nomina di Elisabetta Marini e Marco Chianese al Consiglio di Presidenza.

****

27-28 LUGLIO 2013 – SERRAMANNA(CA): GIORNATA DELLA SOLIDARIETA' IN SARDEGNA E CONCERTO DI BENEFICIENZA PRO CENTRO PER LA NF AL MICROCITEMICO.

Si è svolto a Serramanna in provincia di Cagliari il 27-28 luglio una due giorni di attività e concerti per sostenere il Centro di Eccellenza per i bimbi con NF a Cagliari. Il progetto era di creare un'iniziativa che potesse accogliere la solidarietà della gente sarda coinvolgendo alcune band musicali locali.

Sebbene gli organizzatori sperassero in un risultato migliore, siamo tutti molto soddisfatti dal lavoro svolto, soprattutto per essere la prima volta che si organizzava un evento del genere e visto anche il periodo economicamente difficile che la Sardegna vive. Il ricavato dell'evento sarà destinato a questo progetto, che Ananas si impegna a sostenere.

Il nostro grazie va alle due anime di questo evento: Cristina Casti, nostra delegata in Sardegna, e la nostra socia Valentina Seu, energia allo stato puro, e a tutti gli amici che hanno collaborato alla realizzazione dell'evento.

Quando il presidente Paolo Zeppa si è recato sul luogo ha visto una cosa importante: in Sardegna c'è voglia di fare… e di fare bene!!! Ci sono le forze e le capacità per migliorare il sistema delle malattia rare e garantire alle persone che ne sono affette una migliore assistenza.

Ananas farà di tutto per aiutare i nostri amici sardi!!!

FESTA DEL DECENNALE DI ANANAS ONLUS:

UNA GIORNATA INDIMENTICABILE!

Per festeggiare i 10 anni di attività dell'associazione, Ananas ha organizzato per sabato 28 settembre una giornata all'insegna della Solidarietà. La giornata è stata dedicata ai bambini nell'evento "Oltre le barriere-Insieme ad Ananas per conoscere la Neurofibromatosi" a Villa Carpegna: un'occasione per insegnare attraverso il gioco l'attenzione alla diversità! La mattinata è trascorsa in divertimento con giochi e maratonine con bimbi a partire dai tre anni! Nel pomeriggio gli animatori dell'Associazione Endaxi hanno messo in scena uno spettacolo dal titolo "GHIRIGORO IL CIRCO PIU' PICCOLO DEL MONDO" per la gioia di tutti i bambini.

La giornata, già di per sé bellissima, si è conclusa nel migliore dei modi con una cena per soci e medici nello spettacolare scenario del giardino della Villa dei Carpegna, serata che ha regalato ad Ananas la consapevolezza di essere pronta ad organizzare eventi di ogni genere.

Durante la cena sono stati ringraziati per il loro impegno decennale con l'associazione: Claudio Buttarelli, primo e storico presidente di Ananas ancora oggi in prima linea per la tutela dei diritti delle persone affette da NF e malattie rare, e la Dr.ssa Sandra Giustini, che più di tutti ha creduto in questo progetto di associazione.

E' stata anche presentata la canzone del decennale "La Via Caffellattea" che due artisti come Gianni Buontempi per la musica e Sergio Iovane per il testo, ci hanno voluto regalare. La canzone è sulla home page del sito di Ananas dove potete scaricarne musica e testo. La serata è passata in un clima allegro e ha riempito il cuore di chi ha potuto partecipare!

Ringraziamo tutti i soci e gli amici che hanno partecipato e che hanno reso la giornata il giusto riconoscimento all'impegno di 10 anni!

VIA CRUCIS DEI MALATI RARI – ROMA – VENERDI' 26 APRILE 2013

Si è svolta a Roma **venerdì 26 aprile 2013**, **"LA VIA CRUCIS DEI MALATI RARI"**, organizzata da MIR – Movimento Italiano Malati Rari, a cui anche Ananas, unitamente ai suoi soci e alle altre associazioni di malati rari ha partecipato. La Via Crucis dei Malati Rari era stata ideata ed organizzata attraverso un percorso simbolico che intendeva evidenziare le difficoltà dei malati rari. E' stata una Via Crucis laica: partita dalle Catacombe di S. Callisto si è sviluppata in un percorso di 14 stazioni attraversando la Via Appia verso le Terme di Caracalla, poi il Circo Massimo, sino ad arrivare a San Giorgio al Velabro, dove la manifestazione si è conclusa con un incontro con la rappresentanza del Comune di Roma e subito dopo con il concerto lirico della soprano Yuko Murakami.

Nelle 14 stazioni sono stati letti i 14 diritti della carta europea dei diritti del malato e le stazioni sono animate da persone affette da diverse malattie rare con testimonianze e un forte messaggio di solidarietà. Con questo evento è stato raggiunto l'obiettivo di mantenere alta l'attenzione nei confronti dei malati rari e le persone che hanno partecipato hanno vissuto un momento di grande commozione e senso di appartenenza ad una realtà che unisce e sostiene! Per poter vedere le foto dell'evento visitate il sito www.movimentorari.it

E' stata un'esperienza unica che nessuno aveva mai vissuto e portiamo nel cuore il ricordo di un momento di comunione fortissimo!

Grazie al MIR e a tutti gli amici che hanno reso la via Crucis indimenticabile!!!!

Assemblea MIR Onlus – Roma – sabato 22 giugno 2013

Si è svolta a Roma lo scorso 22 giugno l'assemblea del Movimento Italiano dei Malati Rari al quale Ananas ha contribuito alla nascita lo scorso mese di novembre 2012 e che già ha dimostrato di avere le idee chiare soprattutto per quanto riguarda le azioni da intraprendere per dare forza a tutti i malati rari: tra tutti vi ricordiamo la Marcia di Milano e la Via Crucis di Roma. L'assemblea si è svolta nella bella ed accogliente sede dell'associazione Angeli Noonan, con la quale Ananas ha già intrapreso diverse iniziative comuni, che si trova nello splendido contesto del Parco della Cacciarella e, nonostante la vigilia fosse stata animata da diversi mal di pancia di alcuni soci fondatori del movimento (inevitabile quanto sano in un movimento che ha fatto dell'insieme delle diversità dei suoi aderenti la propria forza) i lavori si sono svolti in un clima sereno e costruttivo tipico di chi ha voglia di fare più che di discutere.

Tanti gli argomenti toccati: da una sana verifica del lavoro finora svolto e delle risorse impiegate, ad una puntuale pianificazione delle iniziative che si intende portare avanti nel prossimo futuro tra le quali segnalo una mostra interattiva sulle malattie rare, un corso di formazione itinerante sui diritti dei malati rari, la c.d. piastrellata, ovvero una iniziativa di sensibilizzazione per invitare il ministero a adottare entro fine anno una legge sulle malattie rare così come raccomandato dalla comunità europea ed infine l'avvio di un progetto di analisi utile a verificare la fattibilità realizzare un Centro Studi Documentali sulle malattie rare ovvero una grande biblioteca multimediale che raccolga certificandoli, tutti i documenti sulle malattie rare da chiunque prodotti, in primis dalle associazioni dei pazienti. Insomma come sempre le buone idee non mancano e quindi le cose da fare sono tante: ora è fondamentale incontrare la disponibilità umana ed economica di chi vuole darci una mano a realizzarle.

2° incontro sulle Malattie Rare – Campobasso – sabato 13 aprile 2013

Ananas e MIR, rappresentati rispettivamente da Paolo e Claudio, hanno partecipato, su invito della dr.ssa Maria Lucia Di Nunzio, coordinatrice del Centro Regionale per le Malattie Rare della Regione Molise al 2° incontro sulle malattie rare nel corso del quale è stato illustrato lo stato dell'arte del registro regionale molisano per le malattie rare e si è illustrata la rete ospedale/territorio con particolare riferimento al ruolo del "distretto".
La Regione Molise, la più piccola d'Italia dopo la Valle d'Aosta (che però ha sviluppato la propria rete per le malattie rare insieme al Piemonte), nonostante le difficoltà che si possono ben immaginare, sta cercando di dare risposta alle esigenze dei propri malati grazie ad una nutrita rete ospedaliera e alla disponibilità dei propri medici specialisti che sono riusciti a creare una discreta rete sul territorio facendo leva sulla sensibilità dei medici pediatri e quelli di medicina generale che hanno risposto in modo concreto alla chiamata a fare rete sul territorio. Meritevole di approfondimento il concetto di distretto ospedaliero che però non è facilmente replicabile in tutto il territorio nazionale ma che, per esempio al sud, potrebbe rappresentare la giusta soluzione per dare risposta alla domanda di assistenza che i malati rari, nella gestone quotidianità della loro malattia, chiedono venga fatta in prossimità della propria abitazione.
Quella di Ananas e MIR è stata l'unica presenza concreta di associazioni di pazienti a livello nazionale che si sono fisicamente "spostate" per prendere parte a questo evento e devo dire che questa cosa è stata molto apprezzata dagli organizzatori dell'evento che ci hanno tenuto a sottolineare alla platea la nostra presenza. Il prossimo anno non mancheremo di ritornare in Molise per dare valore all'evento con i nostri interventi.

ASSOCIAZIONE LAVORARE: Un'assemblea per ripartire!

Cari soci, tempo fa vi avevamo informato della nascita di Lavorare Onlus, l'associazione di volontariato ospedaliero per le malattie rare, nata a Roma in occasione dell'apertura dello Sportello di Prima Valutazione per le Malattie Rare del Policlinico Umberto I di Roma. Un progetto pilota per garantire la presenza delle associazioni dei pazienti nei molti centri per le malattie rare nati in questi ultimi anni in Italia.

Garantire una presenza concreta per i pazienti e le loro famiglie vuol dire "sostegno". Nella realtà romana di un Centro di Prima Valutazione dove asseriscono per lo più "sospetti diagnostici", la presenza dell'associazione aiuta la famiglia a non sentirsi sola. Il primo approccio dopo una diagnosi, dà al malato e alla sua famiglia la sensazione di non essere soli e la consapevolezza che c'è qualcuno che sa' cosa stai passando. Immaginate o ricordate cosa si prova quando il medico ti comunica che hai una malattia rara, difficile anche da pronunciare, per la quale non esiste una cura per guarire. Quanti di noi avrebbero voluto in quel momento essere sostenuti, incoraggiati o solamente informati meglio?

Questo accade ogni giorno nei centri per le malattie rare ed è necessario intervenire con una presenza costante ed efficace delle associazioni e dei volontari che possano affiancare i medici nel loro lavoro in totale sinergia. Il risultato è un aiuto concreto ai malati e alle loro famiglie, una condivisione di bisogni e di soluzioni.

L'Associazione Lavorare, neo nata ed in fase di formazione, nell'assemblea del 28 giugno, ha visto un cambio alla guida, con la nomina di un nuovo presidente e di nuovi consiglieri tra cui la nostra socia Alessandra Della Bianca.

Ananas ha voluto contribuire all'avviamento di Lavorare investendo una sua preziosa risorsa, nella speranza di poter garantire a tutti i malati rari, e a quelli con la NF in particolare, un sostegno maggiore e più qualificato.

Il progetto-pilota di Roma aspira ad essere adottato in futuro come modello in tutti gli altri centri di malattie rare italiani, così che possa essere garantito lo stesso sostegno ovunque. E qui entriamo in gioco tutti, ognuno nella propria città o regione. Perché ognuno può dare una mano nel proprio Centro di Eccellenza.

L'associazione Lavorare ha bisogno di volontari che possano dare una disponibilità e sta organizzando dei corsi di formazione per coloro che vorranno fare i volontari in ospedale. Il primo corso partirà a gennaio 2014 e stanno già raccogliendo le adesioni. Chiunque fosse interessato a collaborare a questo progetto può contattare la segreteria della nostra associazione comunicando la propria adesione allo 06.89527429 oppure scrivendo a segreteria@ananasonline.it. Verrà messo in contatto con l'associazione Lavorare. Tutti possiamo fare qualcosa per migliorare l'accesso in ospedale, siamo rari ma non siamo pochi… e se ognuno ci mette un po' del suo talento e del suo tempo, le cose non potranno che migliorare per tutti!!!

Siamo partiti con Roma dove ci è stata data la possibilità di avviare il progetto, ma vogliamo poter aiutare tutti sul proprio territorio. Quindi, **caro socio, se vuoi che si attivi lo stesso servizio nella tua regione dacci la tua disponibilità**. Noi uniremo la tua voglia di cambiare le cose a quella di altri tuo corregionali con altre malattie rare e a piccoli passi siamo sicuri potremo ottenere grandi risultati in quello spirito di "amicizia e solidarietà" che contraddistingue Ananas da sempre e ovunque!!!

SANIT – ROMA 18-21 giugno 2013 **(di Elisabetta Marini)**

Anche quest'anno a giugno, dal 18 al 21, si è svolto a Roma il SANIT, la grande manifestazione dedicata alla sanità che da dieci anni si da appuntamento nella capitale per formare e informare cittadini e specialisti nel settore salutistico e sanitario.
All'interno del SANIT uno spazio è stato dedicato alle Malattie Rare e alle diverse associazioni di riferimento. E Ananas non poteva mancare.

Un'occasione importante per farsi conoscere, far conoscere la sua 'mission', il suo operato e forme di supporto ai malati di neurofibromatosi e alle loro famiglie. Ma soprattutto un'opportunità per confrontarsi e fare il punto della situazione sulle malattie rare e i livelli standard di assistenza sanitaria e non, insieme alle altre associazioni di supporto ad altre patologie. Un dibattito e un confronto che è stato reso possibile all'interno della tavola rotonda che si è svolta il 19 giugno pomeriggio, dedicata proprio al tema delle malattie rare dal titolo "Insieme per le Rare".

All'interno della tavola rotonda è emerso che, se qualcosa si inizia a muovere ed è stato fatto rispetto a qualche anno fa, grazie anche alla rivisitazione del Piano Nazionale Malattie Rare e alla consulta aperta a cui si è potuto prender parte fino a fine febbraio, tantissimo bisogna ancora fare, soprattutto sul piano Sociale, aspetto che purtroppo nel PNMR non è stato preso in considerazione. Il problema che accomuna tutte le malattie rare, prima ancora che i livelli standard di assistenza sanitaria – che tra l'altro cambiano da patologia a patologia e cosa ancora più grave all'interno della stessa patologia da Regione a Regione a seconda dei fondi a disposizione – è l'aspetto sociale, l'integrazione nel mondo del lavoro, i rapporti interpersonali che quotidianamente il paziente e la sua famiglia hanno con il resto del mondo. Un altro problema è la differenza di assistenzialismo sanitario per la stessa patologia tra Regione e Regione.

Infatti, i LEA (Livelli Essenziali Assistenza) a tutt'oggi sono lasciati in mano alle Regioni, e quindi si va a creare purtroppo una decentralizzazione piuttosto che una doverosa centralizzazione da parte dello Stato. Centralizzazione che invece eviterebbe all'interno della stessa patologia l'insorgere di una marcata divergenza e quindi di una vera e propria discriminazione a livello di assistenza sanitaria e di diritti riconosciuti o meno a seconda se il paziente si trova a Trieste piuttosto che in Sicilia.

Altro punto fondamentale emerso è a tutt'oggi la mancanza in Italia di una formazione universitaria specifica in materia di 'malattie rare', e la mancanza di una rete di professionisti in grado di esaminare una particolare patologia sincronizzando il proprio lavoro e il proprio operato con la parte competente agli altri professionisti, fino a creare una vera e propria rete di informazioni da scambiarsi a vicenda per completare il quadro clinico di cui ognuno mette il tassello corrispondente alla propria specializzazione, per arrivare ad avere un quadro d'insieme finale più completo e preciso. Un altro aspetto importante, che non può essere ignorato, e che in parte giustifica questo ritardo di crescita e sensibilizzazione verso le patologie definite "rare", è la loro continua crescita; basti pensare che per la comunità europea viene definita 'malattia rara' qualsiasi patologia non ancora diagnosticata.

Nell'ambito delle malattie rare, e alla luce delle molteplici carenze da parte dello Stato e delle Regioni soprattutto a livello Socio-psicologico, importantissimo e di grande aiuto per famiglie e pazienti è il MIR, il movimento dei malati rari. Un movimento nato dalla voglia dei malati rari e dei loro cari di lottare tutti insieme per vedersi riconosciuti i propri diritti, a tutti i livelli: sanitari (tanti malati non si vedono riconosciuti nemmeno lo status di 'malato raro' e quindi non gli viene riconosciuto il diritto all'esenzione o a un'eventuale invalidità con tutti i diritti che ne derivano), e psicologici (integrazione nel mondo scolastico con eventuale insegnante di sostegno, e nel mondo lavorativo attraverso le categorie protette). Come si può dedurre c'è ancora tanto da fare, ma con la collaborazione anche minima di ognuno di noi, tutti insieme possiamo arrivare ad ottenere ciò di cui abbiamo diritto e riuscire a far ottenere gli stessi standard a tutti i nostri amici rari e molto speciali che ancora non si sono visti riconoscere i loro diritti.

PRODOTTI NATALE 2013

ANANAS ONLUS

Cari amici, questo Natale nel fare un pensiero per i vs cari, fate un gesto di solidarietà acquistando prodotti di Ananas Onlus, di garantita qualità artigianale. Il ricavato di questa iniziativa sosterrà i progetti di assistenza e sostegno alle persone affette da Neurofibromatosi e le loro famiglie. Grazie per il vostro contributo e Buone Feste!

PANETTONE ARTIGIANALE ALL'ANANAS (1000 gr. incarto lusso)	15 euro
TORRONI ARTIGIANALI CLASSICI e SPECIALI	
Torrone rustico latte alle mandorle 300 gr.	8 euro
Torrone rustico fondente al pistacchio 300 gr. ESAURITO	8 euro
Torrone bianco/fondente con nocciole 300 gr.	9 euro
Torrone tronchetto di cioccolato ripieno ai frutti di bosco	9 euro
Torrone tronchetto di cioccolato ripieno all'ananas	9 euro
Torrone gianduia e nocciole 300 gr.	6 euro
Torrone classico bianco alle mandorle 300 gr.	6 euro
ADDORMENTASUOCERE MANDORLE (pralinate tostate 300 gr.)	6 euro
ADDORMENTASUOCERE NOCCIOLE (pralinate tostate 300 gr.)	6 euro
CHICCHI DI CAFFE' (ricoperti di cioccolata fondente 250 gr.) ESAURITO	6 euro
CREMA di CIOCCOLATO (400 gr. al latte, fondente o bianco)	6 euro
CREMA di CIOCCOLATO al PISTACCHIO (400 gr.) NOVITA'	8 euro
MIELE (conf regalo 4 mielini misti)	7 euro
ALBERO DI NATALE (al latte 350 gr. in conf. regalo)	10 euro
CALENDARIO ANANAS 2014 da tavolo contributo minimo	3 euro
AGENDA GORNALIERA 2014 in pelle	10 euro
MAGLIETTE DECENNALE ADULTI & "ASSO" PER BIMBI	10 euro

NUOVI GADGET 2014 PER VOI…..

Cari soci, in occasione del Decennale associativo, Ananas ha predisposto alcuni nuovi gadget che potete ricevere facendone richiesta alla segreteria allo 06.89527429 oppure inviando una mail a segreteria@ananasonline.it a fronte di un piccolo contributo:

MAGLIETTA DEL DECENNALE per gli adulti

(taglie M – L – XL)colori: verde, blu, arancio, rosso e viola

MAGLIETTA BIMBI con ASSO

(taglie 10 e 14 anni) colori: rosa, rosso e blu

Contributo: 10,00 euro*

E in più in questi giorni: AGENDA 2014 DI ANANAS ONLUS

Con copertina in pelle blu o verde ***Contributo: 10,00 euro****

Il ricavato della vendita dei gadget associativi servirà a finanziare i progetti per il 2014. Grazie per quello che farete per noi!

(*spese di spedizione da aggiungere!)

CALENDARIO ANANAS 2014

Cari amici, stiamo distribuendo il calendario da tavolo di Ananas Onlus 2014.

Chiunque volesse aiutarci a distribuirne qualche copia tra parenti e amici può contattare la segreteria al 328.2444210 oppure inviando una mail a segreteria@ananasonline.it. Ve li spediremo in breve tempo!

Il calendario viene distribuito chiedendo un contributo minimo di 3 euro.

Grazie per quello che farete.

PROSSIMI APPUNTAMENTI

Dal 31 gennaio al 9 febbraio 2014 MOSTRA "FOTOGRAF… RARE" – Mostra Fotografica Interattiva per conoscere le Malattie Rare.

Si svolgerà a Roma presso la Chiesa di Santa Marta, a Piazza del Collegio Romano, n. 5, la prima Mostra Fotografica Interattiva per conoscere le malattie rare e per sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema a tutti noi caro . La mostra sarà aperta al pubblico:
= dal lunedì al venerdì: dalle ore 9 alle 13 e dalle 15 alle 19
= sabato e domenica: dalle ore 10 alle 18 (orario continuato)
INGRESSO GRATUITO

La mostra è promossa dal MIR - Movimento Italiano Malati Rari in collaborazione con Ananas Onlus e con altre associazioni di pazienti. La mostra sarà aperta a tutti, anche ai ragazzi delle scuole medie e superiori . Avremo bisogno di volontari che possano garantire uno o più turni come assistenti di sala negli orari di apertura della mostra. Chiunque volesse darci una mano e/o saperne di più, può contattare la nostra segreteria. Inoltre, chi avesse un talento fotografico o pittorico o vignettistico o anche poetico può contattare la segreteria di Ananas al 328.2444210 e inviando il proprio contributo artistico a segreteria@ananasonline. Ananas proporrà a MIR tutte le opere che arriveranno entro e non oltre il 30 dicembre 2013.
Invieremo a tutti voi quanto prima ulteriori informazioni sulla mostra. Quello che vi chiediamo è di divulgare l'iniziativa tra le vs conoscenze o nelle scuole dei vs figli, affinchè l'evento possa essere un successo!!!
Per maggiori informazioni visitate il sito di MIR: www.movimentorari.it

Gennaio 2014: Corsi di formazione per volontari di Lavorare Onlus a Roma

Si svolgerà a Roma nel mese di gennaio (in due date ancora da definire) presso il Policlinico Umberto I di Roma, il 1° Corso di Formazione Base per i volontari per le malattie rare, promosso dall'associazione Lavorare Onlus – L'associazione di Volontariato Ospedaliero per le Malattie Rare, che Ananas ha contribuito a fondare. Il corso formerà i volontari che poi faranno servizio all'interno dei centri per le malattie rare italiani. Quello di Roma è un progetto pilota che ambisce a portare lo stesso contributo e la stessa formazione in tutte le regioni. Chiunque volesse partecipare al corso e/o avere maggiori informazioni può contattare la segreteria al 328.2444210 oppure inviare una mail a alessandra.dellabianca@ananasonline.it. Facciamo un appello agli amici che non sono di Roma, affinche possano dare la disponibilità a creare, insieme agli amici di altre associazioni rare, una realtà di Lavorare Onlus presso il Centro di malattie rare della propria regione.

Dal 1° gennaio 2014 inizierà per Ananas la campagna di autofinanziamento delle "Uova di Pasqua della Solidarietà". Tutti coloro che volessero dare una mano nella distribuzione delle uova di cioccolata, possono contattare le scuole, le parrocchie o i propri municipi per richiedere già da adesso l'occupazione del suolo pubblico per un banchetto di Ananas Onlus. Siamo organizzati per poter spedire in tutta Italia. In questo progetto, il cui ricavato sosterrà l'impegno dell'associazione verso le persone affette da NF e nel sostegno alla ricerca, verranno coinvolti anche i gruppi scout. Vi ricordiamo che Pasqua 2014 sarà il 20 aprile.

A Natale ricordati anche di noi.....

Buon Natale
e Felice Anno Nuovo
da Ananas Onlus