



L' Editoriale del Presidente

Sommario

L'Editoriale	1
Prossimi appuntamenti	2
Un importante cambio di guardia	3
News in breve	5

Care Amiche e cari Amici.

In qualità di nuovo Presidente dell'Associazione Ananas Onlus vi saluto tutti calorosamente.

Questo mio primo editoriale impone di dare una risposta ai tanti interrogativi che in alcuni di voi saranno sorti alla notizia, forse per alcuni di voi inaspettata, del cambio alla Presidenza con Claudio Buttarelli.

Dopo otto anni di vita di Ananas Onlus, i soci fondatori che hanno tirato le redini dell'Associazione sin dall'inizio, con lo scadere del loro mandato nel Consiglio Direttivo, hanno deciso per motivi tutti diversi di non rinnovare la loro disponibilità, dando la possibilità ad altri di poter crescere e collaborare nella direzione di Ananas Onlus.

Voglio in questa occasione ringraziare il Consiglio Direttivo uscente tutto, nelle persone di Claudio Buttarelli (Presidente), Paolo Zeppa (Vicepresidente), Antonio Malatesta (Tesoriere) e Daniela Posca (Consigliere), grazie ai quali è stato possibile fondare quest'Associazione perché hanno avuto il coraggio e la passione di credere che questa realtà poteva essere possibile e che si potevano aiutare tante persone affette da NF. Al lavoro per l'Associazione si è unito, negli anni, un profondo senso di rispetto e di amicizia che ha contraddistinto questo direttivo rendendolo forte e solidale nelle scelte e nelle politiche di gestione dell'Associazione.

Paolo, Antonio e Daniela hanno deciso di uscire dal Direttivo ma spero vivamente che possano continuare a collaborare con la nostra Associazione perché il loro prezioso contributo non venga mai meno!

Un ringraziamento a parte merita Claudio Buttarelli, Presidente di grande spessore, che grazie al suo impegno e alla sua passione in pochissimi anni ha saputo portare l'Associazione a livelli nazionali raggiungendo traguardi importanti. E' grazie alla sua costante presenza in tutte le più svariate occasioni dove parlare di NF e di Malattie Rare, ai tavoli di concertazione, aderendo ad organizzazioni più grandi che potessero dare maggiore visibilità ad Ananas Onlus e allo stesso tempo insegnare a tutti noi come muoverci e cosa fare per ottimizzare il nostro impegno.

Le partnership con UNIAMO (Federazione Nazionale Malattie Rare), col CNAMC (Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici) e Cittadinanzattiva, e le collaborazioni con altre realtà come PAIR ed il CESV hanno contribuito a rendere Ananas protagonista del mondo dell'associazionismo dei pazienti affetti da malattie rare. Ananas Onlus è così diventata a sua volta punto di riferimento per tutte le organizzazioni di cui sopra, dove è tenuta in forte considerazione proprio per il senso di responsabilità ed affidabilità dimostrati anche per aver saputo dare sempre del proprio meglio. Claudio continuerà a far parte del Consiglio Direttivo come Tesoriere dell'Associazione.

Staremo insieme, quindi, in questo anno in cui ricoprirò la carica di Presidente che, con senso di responsabilità e dedizione ho accettato, in questa difficile fase di transizione per la nostra Associazione, così come Paola Rampa, eletta Vicepresidente, a testimonianza della sua capacità di essere sempre presente e disponibile, elemento di equilibrio e stabilità nel Consiglio Direttivo. Vi segnalo anche la nomina di Aurea Vattuone a Consigliere. Alla nuova entrata diamo un benvenuto e un augurio di buon lavoro all'interno di un ambiente sereno dove potrà senz'altro dare il proprio contributo e dove potrà crescere e fare nuove amicizie!

L'anno che abbiamo davanti a questo punto sarà ancora più importante, perché se da un lato dovremmo confermare le tante iniziative promosse nei mesi passati e portare avanti i progetti già avviati, dall'altro dovremmo rivedere la struttura della nostra Associazione, creare percorsi che portino ad una maggiore partecipazione di tutti i soci nelle attività di Ananas, in previsione anche di nuove entrate nel Consiglio Direttivo e di una crescente mole di lavoro e richieste di aiuto.

La mia presidenza è un atto di generosità di responsabilità nei confronti della battaglia per l'affermazione dei diritti delle persone affette dalla neurofibromatosi e da altre patologie rare e soprattutto nei confronti di questa Associazione. È per questo che vi invito a riflettere sulla necessità di cominciare a collaborare più attivamente all'interno della nostra struttura, anche con semplici e piccoli incarichi che non richiedono grandi impegni di tempo, perché si possa continuare a garantire il sostegno a tutte le persone affette da NF. C'è tanto da lavorare, perché fin quando le istituzioni non ci ascolteranno, fin quando la popolazione non sarà sensibilizzata sul tema del sostegno verso le persone con disabilità, fin quando il diritto alla salute e alla cura non sarà realmente garantito a tutti i cittadini come definito nella nostra Costituzione il nostro impegno non potrà venire meno, ma dovrà essere supportato da un crescente sostegno di tutti voi!

A tal proposito vado a ricordarvi che è partito un gruppo di sostegno psicologico e che la giornata del 22 maggio è stata dedicata all'informazione sulla neurofibromatosi. Anche se, come al solito le attività rallenteranno durante l'estate, riprenderemo a settembre con mille nuove iniziative.

Nei mesi estivi di giugno e luglio sarà in funzione la sede operativa che invece chiuderà nel mese di agosto ma sarà sempre possibile inviare e-mail alle abituali caselle di posta mentre per le sole reali emergenze potrete contattare la nostra segretaria Alessandra della Bianca al 347.7937541.

Chiudo questo mio articolo ricordandovi che la nostra sede operativa è a disposizione di tutti voi! Stiamo lavorando anche perché la sede non sia considerata solo un ufficio ma un luogo di incontro e di dialogo per tutti e dove poter venire per collaborare in piccoli incarichi!

Auguro quindi un buon lavoro, per costruire insieme un'Associazione più forte per il nostro futuro.

Vittorio Ciogli

“La mia presidenza è un atto di generosità di responsabilità nei confronti della battaglia per l'affermazione dei diritti delle persone affette dalla neurofibromatosi”

PROSSIMI APPUNTAMENTI!



La Compagnia Teatrale Napul'è presenta **“CANI e GATTI”**, una divertente commedia di Eduardo Scarpetta, al Teatro S. Anna di Roma, Viale Marconi, 700, con gli spettacoli di **Sabato 15 ottobre alle ore 19,00 e Domenica 16 ottobre alle ore 17,00.**

L'intero ricavato delle due giornate sarà devoluto ad Ananas Onlus.

Ci auguriamo di vedere la partecipazione di tutti e chiediamo la collaborazione dei soci di Roma per la pubblicità dell'evento e la pre-vendita dei biglietti. È possibile poter fare una prenotazione per la scelta dei posti contattando la segreteria di Ananas o inviando un'email a segreteria@anasonline.it. Per maggiori informazioni visitate il sito www.anasonline.it

Un importante cambio di guardia

(Di Claudio Buttarelli- Tesoriere Ananas Onlus)

Carissimi amici,

nonostante tutti gli sforzi che abbiamo cercato di fare non siamo riusciti ad essere costanti con l'invio della newsletter così come ci eravamo riproposti ad inizio d'anno. Infatti, purtroppo o per fortuna siamo stati impegnati tutti talmente tanto che non c'è stato il tempo di riuscire a fare tutto.

Sembra incredibile a dirlo proprio ora che abbiamo a disposizione anche una sede ed una segreteria ma tant'è e vi assicuro che nessuno si è risparmiato: abbiamo però cercato soprattutto di dare priorità alle risposte alle tante richieste che ci sono arrivate da voi nonché abbiamo cercato di partecipare ai tanti eventi che ci hanno visti coinvolti in questi mesi e dei quali potrete leggere nelle news.

Il nostro workshop del 16 aprile (del quale alleghiamo un ampio resoconto realizzato in collaborazione con Angelo Petroni, il tesoriere dell'associazione Angeli Noonan nonché Portavoce delle associazioni aderenti ad Uniamo Lazio) è stato poi l'evento che più ci ha visti impegnati sia in fase organizzativa che realizzativa in questi ultimi mesi.

Direi però che la chiave di volta per la nostra associazione è stata l'assemblea dei soci svoltasi a margine del workshop che ha sancito, dopo otto anni dalla fondazione di Ananas Onlus, un passaggio fondamentale per il Consiglio Direttivo della nostra associazione e rispetto al quale credo valga la pena soffermarsi un attimo.

I quattro soci fondatori di Ananas Onlus: Paolo Zeppa, Antonio Malatesta, Daniela Posca ed il sottoscritto, tutti in scadenza di mandato (peraltro già rinnovato una volta tre anni fa) hanno tutti confermato - come anche normale che fosse dopo otto lunghi anni estremamente impegnativi - la propria indisponibilità a proseguire l'incarico loro assegnato dall'associazione: Paolo, Antonio e Daniela hanno lasciato il Consiglio Direttivo, mentre il sottoscritto si è messo a disposizione di quest'ultimo ma a condizione che il Presidente di Ananas fosse qualcun altro. Dopo le formalità di rito il nuovo Consiglio Direttivo dell'Ananas Onlus, vista la particolare situazione che si è venuta a creare, ha stabilito i seguenti incarichi con durata annuale: Vittorio Ciogli Presidente, Paola Rampa Vicepresidente, Claudio Buttarelli Tesoriere e Aurea Vuattone Consigliere.

Ma qual è questa particolare situazione e perché è stato stabilito che questi incarichi avranno durata di un solo anno? Beh credo sia doveroso dare una spiegazione a quanti ci conoscono da tanto tempo ed a quanti magari sono venuti a contatto con l'associazione solo di recente: è importante capire ed essere partecipi.

Sebbene in questi otto anni le logiche, le strategie e le scelte di Ananas siano state sempre portate avanti quale espressione di una visione dell'associazione univoca e ben precisa ma sempre maturata o condivisa all'interno del Consiglio Diretti-



vo, questa non è l'associazione di Claudio Buttarelli ma dei pazienti affetti da neurofibromatosi e come tale dovrà essere sempre, nel bene e nel male ed a prescindere dalla leadership che di volta in volta si troverà a guidarla. Certo per far partire l'associazione c'era bisogno di un imprinting e di uno slancio iniziale molto forti e determinati ma prima o poi sarebbe dovuto arrivare anche il momento di farsi da parte, di lasciare spazio agli altri, ai propri talenti ed a i propri limiti. Questo era il progetto e, a dirla tutta, all'interno del C.D. avevamo pensato ad un passaggio di Presidenza strutturato e garantista: Paolo Zeppa, che per otto anni era stato il mio braccio destro, avrebbe dovuto fare il Presidente ma proprio all'ultimo suoi problemi personali del tutto legittimi e che noi tutti abbiamo rispettato, lo hanno costretto suo malgrado a fare un passo indietro.

Questo però non poteva snaturare la logica a cui ci eravamo ispirati e quindi abbiamo deciso di portarla avanti comunque ed a prescindere anche per dare un segnale forte a tutti voi: l'associazione è di tutti e di ognuno di noi e non va avanti e cresce solo perché c'è qualcuna altro che ci pensa! Sono io che mi devo preoccupare in prima persona affinché l'Ananas continui a poter fornire quell'aiuto che io stesso ho per primo ricevuto. Sono io che devo poter dare qualcosa per sentirmi associazione e per fare associazione. Non posso più nascondermi dietro i non ho il tempo, non ho le capacità, non ho le possibilità. Tutti noi siamo pieni di problemi e di preoccupazioni, in primis per la nostra salute e per la nostra famiglia. Tutti noi siamo oberati di impegni e di responsabilità e non abbiamo il tempo per fare nulla di più di quello che già facciamo. Tutti noi siamo titubanti a fare un passo avanti perché pensiamo di non essere all'altezza della situazione per ricoprire questo o quel ruolo. Oggi per mandare avanti la macchina Ananas c'è bisogno di vincere tutte queste resistenze. Questo non è solo il nostro problema, fidatevi, è il problema di tutte le associazioni fatte di volontari, solo che ad un certo punto bisogna avere il coraggio di fare delle scelte difficili, magari impopolari o se vogliamo addirittura controproducenti. Ebbene noi abbiamo deciso di fare questa scelta molto coraggiosa direi: abbiamo scelto di non lasciarci guidare dal cuore ma di andare avanti con la testa verso il nostro obiettivo seguendo la nostra visione.

Oggi Vittorio Ciogli, a cui dobbiamo dire un enorme grazie per la sua disponibilità e per il coraggio, ha deciso di giocare in prima persona, di mettere a disposizione tutto se stesso per la nostra causa. Sarà lui il Presidente di Ananas fino alla scadenza del suo mandato, ovvero fino alla fine del prossimo anno. Poi ci ritroveremo a fare nuove scelte altrettanto coraggiose: continuare per questa strada se lui sarà disponibile, o lavorare per una nuova soluzione. State certi che il Consiglio Direttivo lavorerà duro avendo come proprio obiettivo anche questa priorità insieme a tutte le altre: tra un anno raccoglieremo i frutti del nostro lavoro.

L'importante è che i valori fondamentali dell'associazione, peraltro presenti nello statuto di Ananas Onlus rimangano sempre il punto di riferimento dell'operato di coloro che di volta in volta si troveranno a guidare questa associazione ed ai quali dovremo comunque dire grazie per la loro disponibilità e per il loro coraggio a prescindere dai risultati che riusciranno a conseguire. A parlare sono tutti bravi, ma a fare i fatti (ed a farli con impegno aggiungo io) non tutti sono altrettanto capaci.

Buon lavoro a tutti noi e che nessuno si senta escluso.

NEWS IN BREVE

- Dal 18 al 21 maggio: Ananas ha partecipato a Verona all'**86° Congresso del SIDeMaST** (Società Italiana Dermatologia medica chirurgica estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse) con uno stand informativo per i medici sulla patologia e sull'associazione.
- Il 22 maggio è stata la "**Giornata per le Neurofibromatosi**" che si è svolta con la collaborazione delle tre associazioni di NF: ANF, Ananas e Linfa. Sono stati allestiti degli stand informativi a Milano, Padova e a Roma. Quello di Roma si è svolto all'interno di Villa Pamphili ed è stato seguito da un pic-nic con i soci ed amici di Ananas all'insegna dell'allegria e dello stare insieme!
- Dal 9 al 11 giugno: L'associazione Ananas ha partecipato alla "**1° CONFERENZA NAZIONALE DELLE ORGANIZZAZIONI CIVICHE PER LA SALUTE**" a Riva del Garda, organizzata da Cittadinanzattiva con cui la nostra associazione collabora da anni partecipando al Direttivo Nazionale del CNAMC (Coordinamento Nazionale delle Associazioni Malati Cronici).
- Continua la campagna promossa da Cittadinanzattiva "**SONO UN V.I.P.**" (Very Invalid People), alla quale Ananas ha aderito e collabora sostenendo una raccolta firme al fine di informare i cittadini e denunciare la grave situazione creatasi con le richieste di invalidità che ha mandato nel panico migliaia di cittadini. Dalle procedure on-line che obbligano gli utenti a pagare costosi certificati al medico di base pur avendo un'esenzione per patologia rara, ai tempi lunghissimi per fare la visita; dalla revisione delle invalidità già concesse alla riduzione delle percentuali già attribuite che in molti casi hanno causato anche la revoca di contributi economici. Tutto un sistema andato in tilt e i cittadini in difficoltà per scelte del Governo attuate al fine di scovare e punire i cosiddetti "falsi invalidi" ma che di fatto hanno causato gravi danni anche economici a quelli che "l'invalidità ce l'hanno veramente e da sempre!". Per partecipare alla raccolta firme on-line, per aiutarci a fare l'informazione migliore e per saperne di più potete visitare il sito: www.sonounvip.it o contattare la sede della nostra associazione.



A.N.A.N.a.s.- Associazione Nazionale Aiuto pe la Neurofibromatosi Amicizia e Solidarietà

Sede Operativa: Via Adriano I, 160 00167– Roma

Tel. 06.89527429

Lun/Ven 9.00/13.00

Sede Legale:

Via di Selvanera, 117 v/12 00166—Roma

Tel./fax.06.61905148

Vuoi contribuire anche tu ad Ananews inviando un articolo? Ti piacerebbe raccontare agli altri soci di iniziative ed eventi cui hai partecipato? Vorresti coinvolgere tutti in qualche iniziativa di socializzazione?

Da oggi potrai farlo inviando i tuoi contributi al seguente indirizzo di posta elettronica:

ananewsarticoli@gmail.com

Ti ricordiamo che ciascun articolo:

- potrebbe subire dei tagli, specialmente se troppo lungo!
- dovrà contenere sempre i riferimenti corretti su persone (nome, cognome, qualifica), luoghi (ospedali, dipartimenti, enti, parrocchie e quant'altro) e fatti (date, orari..)
- verrà vagliato dalla redazione.

Resonsabile della Testata

Claudio Buttarelli

Supervisione

Mannytuttofare