

n.2- giugno 2012

## L'editoriale del Presidente

L'Editoriale.....1

Un unico grande  
abbraccio..... 2

Relazione della  
Segreteria.....3

Tavola Rotonda del  
21/4/2012.....5

Convocazione Assemblea  
21 aprile 2012 .....6

Relazioni dei referenti  
regionali.....7

Una Testimonianza.....11

Congresso SANIT – dalla  
nostra inviata.....12

News in breve.....14

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

Carissimi Soci di Ananas,

è con gioia che, in qualità di neo eletto presidente dell'associazione, vi porgo i miei più cari saluti e quelli di tutto il Consiglio di Presidenza.

Credo di poter interpretare anche i vostri sentimenti se rivolgo innanzitutto, un ringraziamento particolare agli amici che mi hanno preceduto alla presidenza dell'Ananas.

A Claudio Buttarelli, con il quale insieme ad altri due amici, abbiamo fondato nel 2003 questa associazione, da allora cresciuta fino a diventare una delle realtà più conosciute e attive nell'ambito dell'associazionismo di pazienti di malattie rare. Tutto ciò grazie alle sue intuizioni e alla sua grande capacità organizzativa, ma soprattutto al carattere del suo infaticabile impegno che ha visto sempre porre al primo posto i valori dell'amicizia e della solidarietà, valori ribaditi nel nome della nostra associazione.

E poi a Vittorio Ciogli che ha rappresentato l'associazione in un anno, come quest'ultimo, non privo di difficoltà per i cambiamenti avvenuti nell'ambito del Direttivo, nel corso del quale tuttavia si è riusciti nell'intento di preparare un nuovo assetto organizzativo in grado di accompagnare l'associazione negli anni a venire.

Infatti, come potrete approfondire in altri articoli di questa newsletter, la capacità operativa del Direttivo è stata potenziata estendendo a 7 il numero di consiglieri. E questo è un inequivocabile segno della ricerca di una più allargata condivisione delle scelte e di un maggior confronto a beneficio della qualità delle iniziative che l'associazione mette in campo. Inoltre, e credo questo sia l'aspetto peculiare in questa fase, possiamo considerare ormai avviate le nostre rappresentanze regionali in Basilicata, Puglia, Sardegna e Sicilia dove i nostri delegati hanno scelto di farsi promotori, sul proprio territorio, dei valori e delle iniziative dell'Ananas. A loro, a Antonio Jasilli, Tommaso Meleleo, Cristina Casti e Rosaria Maira il mio più sincero e affettuoso ringraziamento e augurio di un buon lavoro insieme.

Non vi nascondo che, quando mi è stato proposto di candidarmi come presidente dell'Ananas, ho avuto il timore iniziale di non essere all'altezza del compito che mi sarei assunto. Ma grazie all'amicizia e al supporto di tutta la squadra del Direttivo, al calore e all'affetto di molti di voi e soprattutto al sostegno della mia famiglia, in particolare di mia moglie Lorella, ho accettato con pieno entusiasmo questo impegno, certo di poter contare sull'aiuto di molte persone. Ed è per questo, anche, che vorrei

rivolgere un particolare ringraziamento per il lavoro svolto, insieme all'auspicio di poter a lungo contare sulla loro collaborazione, a tutti gli amici medici, psicologi, avvocati, grafici, esperti del web, pubblicitari, giornalisti ecc. che mettendo a disposizione le loro professionalità costituiscono un patrimonio insostituibile per la qualità dei servizi e delle iniziative che l'Ananas promuove.

Infine, un augurio a tutti voi, cari amici, di trascorrere una serena estate per tornare a rivederci, già da settembre con le attività dell'Ananas..

Ovviamente l'associazione continua la sua operatività: nella sezione ANANAS – CHI SIAMO del sito troverete tutti i recapiti che potrete utilizzare in qualsiasi momento dell'anno per contattarci e nel riquadro sottostante potete trovare i recapiti operativi presso i quali potete contattare l'associazione nei mesi estivi.

Un affettuoso abbraccio,

paolo zeppa

**Nei mesi estivi di giugno e luglio sarà in funzione la sede operativa che invece chiuderà nel mese di agosto e riaprirà il 10 settembre, ma sarà sempre possibile inviare e-mail alle abituali caselle di posta mentre per le sole reali emergenze potrete contattare:**

**Presidente: Paolo Zeppa – [presidente@ananasonline.it](mailto:presidente@ananasonline.it) cell. 339.5905044**

**E la nostra segreteria:**

**Alessandra della Bianca – [segreteria@ananasonline.it](mailto:segreteria@ananasonline.it) cell. 347.7937541**

## UN UNICO GRANDE ABBRACCIO



Carissimi tutti, il 14 maggio il nostro amico

**Arnaldo Tornati** ci ha lasciato.

Molti di noi hanno potuto conoscere la serenità e la caparbia con cui ha combattuto il suo male, con coraggio e rifiutando sempre di scendere a compromessi.

Il nostro pensiero va ai suoi cari che con infinito amore lo hanno accompagnato in questo suo ultimo lungo viaggio.

**Paolo Zeppa**

Presidente Ananas Onlus

## Relazione della Segreteria per l'Assemblea dei Soci del 21.04.2012

di Alessandra Della Bianca

Cari amici,

dopo l'inaugurazione avvenuta a dicembre del 2010, questo anno appena passato è stato utilizzato da Ananas per attivare la sede operativa e una segreteria a tutti gli effetti.

Questa segreteria ha svolto molteplici incarichi, cercando ed ottenendo di essere punto di riferimento per tantissime persone, grazie anche alle migliorie dei mezzi di comunicazione di cui si è dotata l'associazione.

Per meglio comprendere la gigantesca mole di lavoro che è stata portata avanti, servono i numeri:

- circa 4000 le email ricevute in un anno (con una media di 10 al giorno esclusi i periodi di eventi);
- 2000 circa le telefonate ricevute in un anno (con media di 5 al giorno esclusi i periodi di eventi);
- 600 circa le richieste di aiuto, di informazioni sui centri e sulla patologia;
- 18 giornate spese al Policlinico incontrando i pazienti della Dr.ssa Giustini (senza contare la presenza della Dott.ssa Valentina Berto);
- 25 gli incontri in sede con soci e nuovi contatti;
- 4 incontri fuori sede per risolvere problemi specifici dei soci;
- 7 sono i soci accompagnati a visita medico legale;
- 16 lettere preparate per le visite medico legali;
- 6 i soci a cui abbiamo attivato la richiesta telematica per l'invalidità.
- 

E per finire:

- all'inizio del 2011 i soci effettivi dell'associazione erano circa 70, siamo cresciuti e ad oggi i soci di A.N.A.N.A.S. sono saliti a 120!



### Cosa si è fatto nel 2011:

- Attivazione della sede operativa;
- Supporto al Policlinico Umberto I con i soci e pazienti;
- Progetto CENTRI di ECCELLENZA (con cui ha inviato a 200 medici dei centri lettera + scheda dati. Il lavoro di ricerca dei centri e dei medici è stato svolto dalla Dr.ssa Valentina Berto.
- Inoltre l'Associazione:
  1. ha partecipato alle riunioni del CD, alle riunioni del Cnamc e alcune di Uniamo, a convegni scientifici;
  2. ha organizzato attività di autofinanziamento in vari momenti dell'anno;
  3. ha partecipato alle ricerche del Dott. Di Ciommo e del Dott. Zampini, cercando di rispondere esaurientemente alle loro richieste.
  4. qualche mese fa la sede ed è stata rinnovata nell'arredamento, grazie ad una donazione ha cambiato look ampliando lo spazio per l'accoglienza.

Infine l'associazione ha aggiornato il sito e aperto un profilo su facebook, oltre ad avere un forum molto visitato.

La segreteria è impegnata ad aggiornare il calendario degli appuntamenti e a tenere aggiornata la home page, oltre che a rispondere alla rubrica Domande & Risposte.



## Dati dei mezzi comunicazione

- **Sito:** Ristrutturato di recente è il mezzo di comunicazione più efficace. Circa 15.000 sono state le connessioni al sito, il 59% delle quali da motori di ricerca, il 35% con traffico diretto. Questi dati sono in aumento se pensate che nei primi tre mesi del 2012 abbiamo già avuto 5175 visite con un 68% di nuovi visitatori. Questo dato deve far pensare!!!!  
Ma ancora i visitatori sono equamente distribuiti su tutto il territorio nazionale eccezion fatta per Roma che ne ha di più. Ma c'è un dato ancora più interessante: abbiamo connessioni dalla Svizzera, Germania, Inghilterra, Francia, Polonia, USA, Spagna e Olanda!!! Siamo rintracciabili da tutti i motori di ricerca!
- **Forum:** Ha ricevuto 3666 messaggi contenenti 720 argomenti. Attualmente avrebbe bisogno di essere supportato nella gestione, pertanto i soci che possono essere interessati a collaborare sono gentilmente invitati a contattare la segreteria per eventuali accordi.
- **Facebook:** Non potendo fare a meno di esserci, abbiamo aperto un profilo di Ananas che è molto visitato, ma abbiamo solo la nostra cara Antonella che se ne occupa. Chi di voi, utenti di fb ci aiuterebbe? Su fb esistono molti gruppi di NF e riteniamo sia utile contribuire con la nostra presenza.



## Attività da supportare

- apertura quotidiana della sede. La presenza del tirocinio nel 2011 è stata di grande aiuto. Ma siamo nel 2012, volete unirvi a noi?
- Nel forum le persone si propongono per scambi di idee, pongono domande ed attendono risposte.
- Seguire la pagina di facebook.
- Da gennaio nuovo supporto ai referenti regionali.
- Segnalare i referenti per le altre regioni.
- Supporto al nuovo Sportello delle Malattie Rare e formazione dei volontari (analoga cosa sta facendo Rosaria al Policlinico di Messina)
- Elaborazione dei dati sui Centri, sistemazione della pagina sul sito, attivazione della collaborazione con i medici dei Centri nelle varie regioni con l'aiuto dei referenti.
- Utilizzo maggiore della sede (per proporre corsi, consultazione della biblioteca, vivere momenti ludici ed altre occasioni per stare insieme. Si potrebbe istituire l'apertura periodica per attività di varia natura: cari soci, ci date una mano?

Per poter svolgere al meglio tutte queste attività e per essere pronti ad affrontare ciò che si presenterà sulla nostra strada in futuro, per crescere ancora, c'è bisogno di tanto aiuto da parte di tutti noi. Basta anche un piccolo impegno di ognuno ed il risultato sarà sicuramente splendido.

Alessandra

## Due parole sulla Tavola Rotonda sul sostegno psicologico nei confronti delle persone affette da NF”

di Claudio Buttarelli

Carissimi amici di Ananas,

come avrete certamente già avuto modo di leggere, lo scorso 21 aprile Ananas ha organizzato una tavola rotonda sul sostegno psicologico nei confronti delle persone affette da neurofibromatosi in occasione della presentazione del nostro 3° opuscolo/fumetto dedicato appunto al supporto psicologico.

La mattinata allo Scout Center, come di consueto oserei dire, è stata una interessantissima occasione di approfondimento su quest’aspetto della nostra malattia sempre un po’ troppo trascurato dagli addetti ai lavori.

Noi che conviviamo tutta una vita con una malattia rara sappiamo bene come il nostro umore sia spesso condizionato sia dallo stato di salute, sia dallo stato delle nostre relazioni con gli altri: e questi due aspetti sappiamo bene che sono parimenti importanti per il nostro benessere e per una migliore qualità della nostra vita.

I rapporti in famiglia, sul lavoro, a scuola, con gli amici e con il partner sono sempre molto condizionati dall’accettazione della nostra patologia: in primis da parte nostra, in secundis da parte di chi ci sta attorno.

La tavola rotonda ha raccontato appunto tutto questo: partendo dall’esperienza raccontata dal nostro favoloso team di psicologi e psiterapeuti: Cristina, Stefania, Valentina e Massimiliano che hanno illustrato il lavoro fatto in questi anni con Ananas e che è stato rappresentato in altrettanti contributi sull’opuscolo, che è già disponibile sul nostro sito e che presto sarà anche spedito a ciascuno di voi, per arrivare all’apporto offerto dai c.d. esperti.

Grazie infatti alla capacità di Ananas di creare consenso intorno alle proprie iniziative, sono intervenute numerose personalità del campo della psicologia e delle malattie rare: da Amalia Egle Gentile dell’Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare a Suor Pina Del Core della Pontificia Facoltà di Scienze dell’Educazione, da Caterina Grano della Facoltà di Psicologia dell’Università La Sapienza a Pietro De Santis dell’Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali ed infine all’amica Antonella Espesito Presidente dell’associazione Angeli Noonan.



Ciascuno ha arricchito il confronto offerto dalla tavola rotonda per puntare l’attenzione sull’importanza degli aspetti psicologici delle malattie rare, dal momento della diagnosi fino alla completa accettazione della malattia: condizione imprescindibile per sopravvivere in questa società con una malattia rara che si legge in faccia.

Molto gradita l’immancabile presenza degli amici di Ananas: il prof. Stefano Calvieri e la dr.ssa Sandra Giustini: il primo ha raccontato come la propria esperienza personale con la malattia lo ha portato a modificare il suo approccio nei confronti dei pazienti al momento della comunicazione della diagnosi; la seconda ha invece illustrato la bellissima esperienza fatta quest’anno presso l’ambulatorio per le malattie rare insieme con la dr.ssa Valentina Berto - psicologa tirocinante di Ananas - che ha supportato il rilascio delle diagnosi dal punto di vista psicologico. Esperienza tamente significativa che è stata assunta quale best practice e che sarà replicata in maniera strutturata all’interno del neonato Ambulatorio di Prima Valutazione per le Malattie Rare istituito presso il Policlinico Umberto I di Roma.

## Report Assemblea dei soci 21 aprile 2012

di Aurea Vattuone

Cari amici,

vi riporto in breve le novità più importanti che sono state introdotte con le modifiche dello statuto dell'Associazione ratificate con il voto dei soci presenti all'assemblea straordinaria che si è svolta il 21 aprile 2012 in Roma:

- 1) Art.5 - come vi ha già anticipato il nostro attuale Presidente nell'editoriale, il numero dei componenti del Consiglio Direttivo si estende da 5 a 7 membri; questo permetterà di offrire ai nuovi delegati regionali l'opportunità di essere coinvolti direttamente nelle attività del CD e ad ampliare ulteriore spazi per quanti vorranno collaborare a stretto contatto con l'Associazione.
- 2) Art.4 - Miglioramento dell'utilizzo del bancomat e della carta di credito unitamente agli altri servizi offerti da Poste Italiane S.p.A utili all'amministrazione del conto corrente dell'Associazione grazie alla modifica di gestione a firme disgiunte del conto stesso.
- 3) Nuovo articolo - Istituzione della figura di "Presidente Onorario". Tale figura ha carattere esclusivamente rappresentativo e non giuridico, sarà una ulteriore espressione di visibilità dell'Associazione nei simposi ufficiali.

Conclusa l'assemblea straordinaria dedicata alle modifiche dello Statuto, si è aperta l'Assemblea ordinaria con il resoconto del nostro Tesoriere Claudio Buttarelli che ha illustrato il bilancio consuntivo 2011 ed il bilancio preventivo 2012 che sono stati approvati dall'assemblea dei soci; successivamente Alessandra Della Bianca ha illustrato le attività dell'Associazione curate dalla Segreteria e riportate nel suo articolo presente in questa newsletter ed infine sono state portate a termine le votazioni per il rinnovo delle cariche del CD che attualmente è così rappresentato:



- Presidente: Paolo Zeppa
- Vice –presidente: Paola Rampa
- Tesoriere: Claudio Buttarelli
- Consiglieri: Massimo Marconato, Aurea Vattuone.

All'Assemblea ha partecipato anche la nostra referente per la regione Sardegna, Cristina Casti, che con la sua relazione ha illustrato l'attuale situazione della assistenza sanitaria nella sua regione.

Hanno inviato le loro relazioni, riportate di seguito, anche Rosaria Maira e Antonio Jasilli rispettivamente referenti della regione Basilicata e Sicilia.

Vi saluto caramente, buona estate a tutti.

Aurea



Carissimi amici,

mi dispiace davvero tantissimo di non essere presente a quest'incontro, al quale tenevo davvero tanto, ma motivi di forza maggiore mi vogliono altrove.

mi chiamo Rosaria Maira, sono laureata in chimica con indirizzo erboristico ed ho la fortuna di mettere in pratica le mie conoscenze in materia, preparando di tanto in tanto qualche tisana per i miei colleghi, difatti nella vita faccio il poliziotto...

Mi sono avvicinata ad ANANAS perché il mio splendido bimbo, Emanuele, è affetto da NF1.

Emanuele ha 9 anni, è un bel morettino, ha gli occhi vispi e furbetti, ma questo lo direbbe chiunque lo incontri, quello che posso dirvi io, da madre, è che mi ha insegnato ad apprezzare la vita.

Quando ho saputo che il piccolo avrebbe potuto avere qualche problema di salute, aveva solo 3 mesi ed era un fagotto di circa 5 chili, tempestato di macchie caffè e latte ; forse per questo motivo il mio ex marito ha deciso di diventare ex... a volte la paura dell'ignoto rende gli uomini deboli, ma andiamo avanti.

Emanuele fu visitato al centro patologie genetiche di Padova, dal Prof. Tenconi e fu proprio lui a diagnosticargli la NF1, aveva 6 mesi.

Ecco... adesso pensate ad una giovane donna, sola, con il suo bellissimo bimbo in braccio, all'interno di una fredda sala d'attesa, all'interno della quale c'erano altre persone che aspettavano la diagnosi della propria patologia; tra queste, c'era anche un uomo di mezza età, ricoperto per il 70% del corpo da bolle, curvo su di un bastone, al quale, qualche minuto prima avevano diagnosticato la NF1.

Quando il prof. Tenconi mi disse che Emanuele aveva quella stessa patologia, il cuore credo abbia smesso di battere per qualche secondo... svenni.

La sera ricordo che misi a letto il mio angioletto, non avevo più lacrime da piangere... ero completamente sola con il mio sconforto...mi ero imbattuta contro un "Mostro dormiente" (così io definisco la NF1)... così presi in mano il mio notebook e iniziai a navigare in internet, per trovare qualche notizia in più su questa patologia impronunciabile "Sindrome di Von Recklinghausen" ... risultato? Se fossi stata sana di mente dopo tutti gli orrori letti mi sarei suicidata...

Il mio bimbo comunque cresceva ed era bellissimo, pensavo " forse la patologia non si manifesterà mai", ed invece un bel giorno eccola lì: neurofibroma plexiforme alla base del collo, diversi amartomi a livello encefalico, spondilolistesi alla colonna, calcagno valgo con protrusione astragala, tumore a cellule giganti della guaina tendinea di un dito della mano e la lista continua.....

Però stavolta ero preparata, mi direte... in che senso? Fortunatamente, nelle mie scorribande telematiche mi ero imbattuta in un fumetto che assomigliava alla casa di Spongebob, il cartone preferito da mio figlio... e lessi ANANAS.

Ho pensato... come si fa a chiamare un'associazione ANANAS? Sembra il sito dell'uomo Del Monte... e così, per curiosità ho iniziato a leggere, mi sono iscritta al forum, ma non ho mai partecipato alle discussioni, non ci riuscivo, ancora non avevo realizzato davvero, ma ho continuato a collegarmi ancora, ancora, ed ancora... e lì ho pensato: meno male che si chiama ANANAS , almeno me lo ricordo.

Immaginate si fosse chiamata come tutte le altre associazioni che sembrano codici fiscali, per la serie compra una vocale, o bene che ti vada, quando pronunci le sigle più corte, ti senti rispondere: Salute!

Grazie a tutte le dispense che avevo scaricato dal sito, ero venuta a conoscenza del fatto che tutti i neurofibromi erano comunque benigni, l'importante era monitorare la patologia per non trovarsi impreparati, nel caso in cui avesse fatto qualche sorpresa, e così si è stato.

E poi c'era quella voce squillante, che fino a qualche gg fa, per me non aveva un volto, che mi è stata vicina quando avevo bisogno di un piccolo supporto..... Grazie Ale, davvero!

Ogni qualvolta Emanuele veniva ricoverato per i controlli periodici mi ricoveravo con lui, stesso pigiama, stessi controlli, e devo dire che mio figlio godeva come uno STRUZZO a vedere come mi prelevavano il sangue, o mi misuravano la pressione, ringraziando il cielo le risonanze le faceva sotto narcosi... e quelle me le sono risparmiare.

Quello che sto cercando di dire è che, questa è diventata la nostra vita, la nostra realtà, il mio principino non è mai stato trattato da malato, ma come dice bene lui, quando qualcuno gli chiede informazioni sulle sue macchie o sul suo dito fortunello "cosa vuoi... sono un bimbo speciale!" e la nostra è una vita speciale goduta ogni istante, pensate alle persone normali... poverine cosa si perdono!

Emanuele sorride sempre, vuol far sorridere gli altri e mi fa impazzire per studiare! Tant'è vero che, inizialmente preoccupata per il suo altalenante profitto scolastico, avevo paura fosse dislessico e, mi sono interfacciata con lo psicologo che, tuttora, lo segue a causa dell'iperattività; il buon Dottore mi ha messa al corrente della diagnosi "paraculite galoppante degenerativa" e questa sì che è genetica!

Il vero problema per cui è difficile trovare una soluzione, e per il quale ho deciso di farmi portavoce di ANANAS, è l'ignoranza che aleggia attorno alle patologie genetiche; difatti, mio figlio non ha mai avuto problemi di inserimento o problemi di chiusura verso gli altri, fino a quando non ha trovato una maestra che era convinta che i suoi momenti di "PAUSA" in classe, fossero dovuti al fatto che Emanuele lo facesse apposta, o ad alcuni bambini che, indirizzati bene da genitori intelligentissimi, iniziarono ad emarginarlo perché contagioso o a picchiarlo perché era divertente farlo... A questo punto cosa si fa? Si eliminano le maestre o i genitori dei bimbi incriminati? Non è possibile, il nostro sistema giudiziario non prevede l'eliminazione degli imbecilli, anche perché ne nascono subito altri, ma un paese civile prevede l'informazione ed è qui che entra in azione ASSO.

Naturalmente i problemi a scuola sono stati risolti con una buona dose di diplomazia, qualche minaccia di denuncia al provveditorato agli studi, e la consapevolezza che mio figlio sta crescendo e pertanto anche lui deve imparare a difendersi e devo dire che ignorando la maestra, con le nuove direttive di autodifesa, adesso va tutto bene.

Pertanto l'unico problema che permane qual'è? L'informazione... per questo motivo, con un sindacato di polizia, di cui sono segretario regionale per le pari opportunità, sto organizzando una tavola rotonda a Messina per i primi di giugno, alla quale saranno presenti i medici genetisti e ricercatori siciliani che si occupano di patologie rare, psicologi, ANANAS, Ancora, Anf (salute!) e chiunque abbia qualcosa da dire in merito.

Naturalmente questo è solo l'inizio, perché la maggior parte delle famiglie che si trovano catapultate in questo "incubo", non sanno neanche quali sono i loro diritti e quali norme li regolano... alcuni medici di base, sono assolutamente male informati sulle patologie rare e di conseguenza danno informazioni sbagliate. Per questo motivo dobbiamo iniziare una campagna di informazione continua, perché i siciliani non debbano sempre ricorrere al solito "viaggio della speranza"

Credo di avervi già stressato abbastanza, visto che su quelle sedie qualcuno russa, ma non è possibile essere brevi quando si parla di queste cose... specialmente per una come me che, quando deve riassumere la sua vita inizia dalle elementari.

Riassumendo, o perlomeno provandoci, però voglio dirvi solo una cosa: ringrazio Dio, ogni santo giorno, per avermi fatto il dono più grande del mondo: Emanuele!

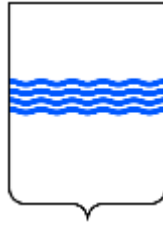
Grazie a mio figlio ho capito che la vita è bella e va vissuta pienamente, perché i veri malati sono quelli che non sorridono, che non si prendono a cuscinate appena svegli la mattina, che guardano il tramonto senza accorgersi delle sfumature, che non si fanno le coccole sul divano e che non si accorgono di quanto ti riempia il cuore il sorriso di un "bambino Speciale!"



Vi abbraccio

Rosaria Maira  
Referente regione Sicilia





Cari amici,

la concomitanza di due avvenimenti mi ha negato la possibilità di essere con Voi oggi 21/aprile2012.

La mia assenza mi sarà di stimolo affinché possa recuperare quanto non mi è stato possibile conoscere oggi.

A Natale, quando unitamente ai panettoni ed ai calendari, Alessandra mi inviò il volume "ORPHANET 2011" rimasi colpito, sfogliandolo, dell'esistenza di oltre 2500 malattie rare, chi più o chi meno frequenti, ma pur sempre 2500. Un numero immenso, pensai, e non potei fare a meno di provare a moltiplicare mentalmente quante persone nel mondo hanno avuto, hanno ed avranno i problemi che ho io con moglie e figlio con NF.

Si parte, timidamente, dalla struttura ospedaliera più vicina nel territorio, ma solo grazie all'onestà ed umiltà di alcuni ti senti dire: "Vai fuori regione, penso che in quella città, in quella struttura siano bravi". Ed allora si parte per quel centro ricevendo infine la diagnosi, ma unitamente l'impossibilità ad una qualsiasi azione.

Falso poiché, dopo aver girato in lungo e largo l'Italia, aver sentito tanti pareri, anche di luminari, ho individuato il mio interlocutore nell'associazione che oggi mi dà l'onore di essere suo referente per la Basilicata (regione piccola, quasi sconosciuta, ma ricca di posti stupendi, di cultura, di arte, di angoli incontaminati e quelli meno...si meno poiché noi forniamo il 35% del fabbisogno nazionale di petrolio...ma restiamo poveri).

Grazie all'Ananas oggi mio figlio è monitorato da una struttura di alto livello medico ed umano. Mia moglie ha avuto le giuste indicazioni dove poter rivolgersi per controllare il suo stato e monitorarlo nel futuro.

E' quindi per questo motivo che, disponibilità temporali permettendo, io assumo questo incarico con l'intento di poter da domani interloquire con chi quando gli dici: "mio figlio ha la neurofibromatosi", non rimanga lì pensieroso perché non sa di cosa stiamo parlando. Certo non sarò io a poter variare questo tipo di non cultura anche nella classe medica, ma in ogni caso ci proverò e proverò anche a far emergere quanti ignorano o quanti nascondono la loro NF o quanti non conoscono i propri diritti.

Mi riservo, nell'immediato, di discutere con la Vs/ dirigenza per poter decidere quali sono i primi passi da esperire nella mia regione.



Saluto tutti con affetto con un arrivederci a presto.

Antonio Jasilli  
Referente per la Basilicata



Buongiorno a tutti,

mi chiamo Cristina ho 40 anni sono delegata per la regione Sardegna e mamma di due bambine, la più piccola delle quali ha anni 8 ed è affetta da Neurofibromatosi di tipo 1.

La mia avventura in questa grande famiglia è iniziata un po' per caso. Nel momento in cui ho scoperto la malattia di cui era affetta la mia bambina, ho capito che se volevo aiutarla non dovevo abbattermi e lasciarmi sopraffare dalla disperazione e dal dolore, ma dovevo impegnarmi per conoscere ogni aspetto della patologia in modo tale da essere pronta ad affrontare con la mia piccola tutti i problemi da essa derivanti. Il fatto stesso che io sia coinvolta emotivamente sarà probabilmente fonte di stimolo per me per andare avanti nel cercare di conseguire tutti gli eventuali obiettivi da perseguire volti a migliorare le attuali condizioni di deficit strutturali e organizzativi a cui i pazienti e familiari devono far fronte ogni giorno. Durante questi primi anni di esperienze di vita spesi ad affrontare questa nuova situazione ho avuto il piacere di conoscere Claudio che tutti voi conoscete, ed eccomi qua, ad iniziare questo percorso come delegata per la regione Sardegna. Spero di riuscire a rendermi utile ricoprendo questo ruolo, pur essendo consapevole che non sarà facile visto che essere mamma di due bimbe comporta già di per se un notevole impegno e dispendio di energie e tempo.

Per quanto riguarda la Sardegna il **Centro di Riferimento Regionale** per le Malattie Rare è stato individuato, attraverso il Piano Regionale dei Servizi Sanitari, **nella II Clinica Pediatrica dell'Ospedale Regionale per le Microcitemie** dell'ASL 8 di Cagliari. Le funzioni che dovrebbe svolgere il centro penso siano uguali per tutte le regioni

Inoltre presso il presidio è attivo **nuovo servizio gratuito** a disposizione dei pazienti affetti da malattia rara, dei loro familiari, gestito da personale medico dedicato che accoglie e fornisce **informazioni** e **documentazione** sulle **malattie rare** (caratteristiche generali, cause ed eventuali terapie), sul riconoscimento del **diritto all'esenzione** per malattia rara, sul **percorso** da compiersi dalla diagnosi all'esenzione, sulla **presa in carico**, orientando la persona tra i **Centri di riferimento della Rete Regionale** per le Malattie Rare e sulle **Associazioni dei pazienti** presenti sul territorio regionale.

La responsabile del centro è la Dottoressa Boccone, competente, lavora alacremente per ovviare alle lacune strutturali e alle carenze di personale della struttura, nel tentativo di andare incontro alle necessità e ai bisogni dei pazienti con cui si mostra molto affettuosa.

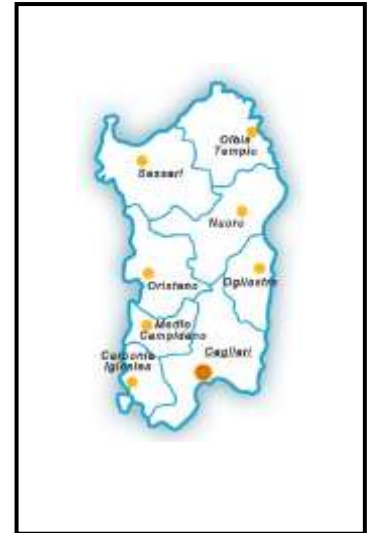
I problemi che si trova ad affrontare sono tanti, uno su tutti è il fatto che circa un anno dopo il mancato rinnovo del contratto della dottoressa che la affiancava, lei presta la sua opera in reparto praticamente in solitudine solo periodicamente supportata in qualche modo dai tirocinanti. I pazienti si sono trovati a subire liste d'attesa sempre più lunghe, visite rinviate o addirittura annullate in maniera sempre più sistematica, con tutto quello che ne consegue per la prevenzione di eventuali complicanze patologiche in atto nei pazienti.

Altro grosso problema è che nell'ospedale non è possibile effettuare tutte le visite specialistiche, per cui i pazienti quando devono affrontare le visite annuali o semestrali sono costretti a recarsi spesso anche in tre diversi ospedali. E' inoltre impossibile riuscire ad effettuare tutte le visite in una sola giornata, e se questo non rappresenta un ostacolo per i pazienti che abitano nelle vicinanze del Centro lo è sicuramente per i sardi che vivono al centro o al nord Sardegna. La soluzione migliore per le famiglie sembrerebbe al momento quella di indirizzarsi in un'altra regione italiana specialmente del nord, dove i centri sono molto più organizzati e strutturati per l'accoglienza dei pazienti e degli accompagnatori. Inoltre essendo quello di Cagliari l'unico centro, chi non si trova bene molto spesso sceglie di diventare un "paziente pendolare" scegliendo di farsi curare fuori regione, andando in contro a tutti i problemi del caso.

Per la regione Sardegna sembrerebbe più conveniente attivare le procedure per i rimborsi per "cure fuori regione" piuttosto che strutturare ed organizzare in modo idoneo dei centri per malattie rare nella regione.

Anche tra le altre associazioni di Uniamo esistono pareri discordanti, e alcuni, tra cui la sottoscritta, preferirebbero intraprendere una battaglia per cercare di ottenere una struttura idonea in loco, altri preferendo farsi curare fuori regione, vorrebbero ottenere rimborsi più adeguati.

La situazione economica e sociale in cui ci troviamo a vivere in questo momento, ed in particolare in Sardegna, rende inoltre le cose più difficili, ma vorrei solo che i pazienti con malattia rara non venissero trascurati o dimenticati, chiedo a tal proposito all'associazione di portare avanti i progetti di sensibilizzazione sulle malattie rare e ovviamente di continuare ad esserci vicino nella battaglia per la risoluzione dei nostri problemi.



Un caro saluto a tutti,

Cristina Casti  
Referente Regione Sardegna

## Una testimonianza

*di Paola Nati*

Nel mio primo approccio con la lettura dei vari messaggi degli associati, mi ha colpito un articolo di una mamma di 30 anni che improvvisamente ha scoperto la malattia di suo figlio di tre anni e il suo stupore nel doversi documentare da sola tramite internet e accorgersi che "nessuno sa niente" e che anche molti pediatri, scuola e istituzioni, ma anche specialisti, non conoscono la NF1 finché non gliene vai a parlare tu! Concordo in tutto e mi sento fortunata nell'aver preso coscienza dell'esistenza di una associazione come ANANAS Onlus, grazie all'interessamento del dott. Gabriele Salvatori, Primario dell'ospedale Belcolle di Viterbo e delle meravigliose persone che ne fanno parte. Vorrei dire a quella mamma che noi abbiamo dovuto aspettare 20 anni e la dott.ssa Giustini (presso il policlinico Umberto I) per avere finalmente delle risposte e soprattutto l'indicazione anche di un valido sostegno psicologico, assolutamente necessario per poter prendere coscienza correttamente delle proprie possibilità attitudinali e aiutare ad accettare sia la malattia sia le eventuali conseguenze che ne possono derivare. Ho imparato da questa esperienza che conoscersi e soprattutto conoscere i propri limiti è di fondamentale importanza.

Paola

# SANIT – 9° FORUM Internazionale della Salute

di Elisabetta Marini



Si è svolto a Roma, al Palazzo dei congressi all'EUR, dal 12 al 15 giugno, SANIT, *Il forum nazionale della salute*. Ormai giunto alla sua nona edizione, questo evento rappresenta un punto di incontro importantissimo sulla salute generale. Il forum, aperto a tutti, ha come destinatari sia i cittadini sia i tecnici del settore, con lo scopo di rendere partecipi e consapevoli entrambi su argomenti importanti e delicati come quello della Salute. I cittadini attraverso un'informazione più consapevole e cosciente sui temi importantissimi della prevenzione in tutte le sue sfaccettature: controlli preventivi, stili di vita sani, corretta alimentazione. I tecnici del settore attraverso la conoscenza e la divulgazione delle linee guida generali dettate dalla Sanità Pubblica.

A questa manifestazione non poteva mancare la nostra Associazione, che insieme ad altre 12 associazioni di altrettante malattie rare e al Comitato Genitori per le Malattie Rare, ha partecipato per far conoscere patologie che molto spesso sono ancora troppo nell'ombra.

Durante il convegno dell'ISS, l'Istituto Superiore di Sanità, e il convegno 'DISAGI SOCIO SANITARI' organizzato direttamente dalle Associazioni delle Malattie Rare presenti all'evento, quello che è emerso è stato il ruolo fondamentale delle Associazioni nella diffusione e conoscenza delle informazioni relative a queste patologie ancora troppo poco decodificate non solo dalla Società ma anche dagli stessi medici e operatori sanitari. Il medico che si trova, infatti, davanti a un paziente affetto da una particolare patologia non può pensare di valutarlo con gli stessi identici parametri con cui valuterebbe un qualsiasi altro paziente non affetto da patologie 'aggiuntive'.

Per far sì che questo possa essere realizzato però, occorre una formazione e un'informazione globale e consapevole del personale sanitario sulle diverse patologie 'rare', oltre ovviamente a una collaborazione con gli stessi da parte dei pazienti e dei loro familiari che devono fornire informazioni e indicazioni preziose in caso di necessità sulla loro patologia al personale medico.

Allo stand delle malattie rare il 14 giugno abbiamo avuto il privilegio di avere con noi il dott. Emanuele Miraglia, specializzando del I anno in dermatologia al Policlinico Umberto I e gli abbiamo fatto qualche domanda sulla gestione della Neurofibromatosi all'interno del Policlinico. Emanuele affianca la dottoressa Sandra Giustini, Responsabile del Centro di Riferimento Patologie Rare di pertinenza dermatologica al Policlinico Umberto I di Roma, dove segue, solo per pazienti affetti da Neurofibromatosi, circa 800 pazienti ogni anno, provenienti sempre più spesso non solo dal Lazio,

ma anche da altre parti d'Italia; un numero destinato sicuramente a crescere sempre di più per il passaparola e il tam tam, anche attraverso Internet, dei suoi pazienti attuali che trovandosi molto bene non possono che consigliarla a chi chiede un centro di riferimento dove poter andare.

È grazie a lei, e al prof. Stefano Calvieri, direttore della Clinica Dermatologica, che il 29 febbraio 2012 è stato possibile inaugurare presso la clinica dermatologica del Policlinico lo Sportello delle Malattie Rare. Un progetto pensato e voluto da anni e quest'anno finalmente realizzato, aperto e funzionante a pieno regime. Uno sportello di prima valutazione e accoglienza per le famiglie a cui a un parente viene diagnosticata la presenza di una malattia rara.

Emanuele ci dice che, quello che ci si auspica a livello Nazionale, di cui si è parlato nei diversi convegni a cui ha partecipato anche la nostra Associazione, nel 'suo piccolo' all'interno del Policlinico, è già attivo e ben funzionante.

Esiste infatti una rete di medici e specialisti in diverse branche mediche (neurologo, ortopedico, endocrinologo, oculista...) con un'ottima conoscenza della Neurofibromatosi e dei pazienti affetti da tale patologia.

Un' eccellenza medica, se si calcola le innumerevoli visite a cui si deve sottoporre ogni anno il paziente NF per i controlli periodici, e i tempi relativamente brevi con cui si riesce a fare un check-up completo e avere un quadro clinico dettagliato e completo del paziente. Un aiuto psicologico non indifferente, sia per i pazienti che per le loro famiglie.

E soprattutto la sicurezza di poter essere valutati da personale competente e preparato.

E noi, a tanta eccellenza, come pazienti e come membri dell'Associazione ANANAS che ormai collabora con il Policlinico e con la dottoressa Giustini da ben 10 anni, auguriamo di crescere sempre di più, di emergere e continuare nella sua missione, che sta portando avanti nel migliore modi.



**COMUNICATO STAMPA**  
*Le associazioni di pazienti e loro familiari saranno presenti al*  
**SANIT 9° FORUM Internazionale della Salute**  
**dal 12 al 15 giugno 2012**  
**Palazzo dei Congressi - Piazzale Kennedy, 1 Roma (Eur)**

AS.MA.RA Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè", ANGELI NOONAN Onlus, ANANAS Onlus, AMAPO Onlus, COGEMAR Onlus - Coordinamento Genitori, AICH Neuromed - Associazione Italiana Corea di Huntington, ELA ITALIA Onlus, DUCHENNE PARENT-PROJECT ONLUS, ISTITUTO LEONARDA VACCARI, SINDROME DI WILLIAMS Onlus, FAMIGLIE SMA Onlus, MITOCON Onlus, FSHD ITALIA Onlus saranno a disposizione del pubblico con la collaborazione di volontari e medici presso lo stand posizionato nella sala centrale del Palazzo dei Congressi.

Le Associazioni, inoltre, partecipano il 13 Giugno - sala n.7 primo piano al convegno: **"Emergenze Sanitarie"** organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità-Centro delle Malattie Rare interverranno su: **L'esistente, le criticità, le proposte.**

Il giorno successivo il 14 giugno - sala n.11 primo piano, promuoveranno un convegno per approfondire la tematica dei **"disagi socio sanitari"** dei pazienti affetti da Malattie Rare sul territorio. Con il patrocinio della Camera dei Deputati, Senato della Repubblica, Regione Lazio, Provincia di Roma, Comune di Roma.



## NEWS IN BREVE

di Aurea Vattuone

Cari amici e soci tutti, di seguito viene riportato il comunicato ufficiale con il quale l'Associazione A.N.A.N.A.S. Onlus ha ratificato la decisione di uscire dalla Assemblea dei Soci di U.N.I.A.M.O. F.I.R.M. Tale decisione, dopo una attenta quanto doverosa disamina, è maturata a seguito degli accadimenti dell'ultimo anno e delle recenti decisioni votate dal Direttivo della Federazione che si discostano da quella comunione di intenti di tutte le associazioni aderenti alla Federazione che è sempre stata alla base dell'accordo federativo sin dalla nascita della Federazione stessa.



Al Consiglio Direttivo di Uniamo  
Federazione Italiana Malattie Rare Onlus  
San Marco 1737  
30124 Venezia  
e p.c. alle Associazioni Federate ad Uniamo  
loro sedi

Raccomandata a/r anticipata via mail

Roma, 19 Maggio 2012

### Atto di recesso dell'associazione Ananas Onlus da Uniamo F.I.M.R. Onlus

Con la presente desideriamo formalizzare, nostro malgrado, la volontà di questo Consiglio di Presidenza di recedere dalla affiliazione ad Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

Ananas Onlus, nata nel 2003 ed affiliata ad Uniamo l'anno successivo, ha sempre creduto fortemente in quell'ideale di aggregazione "l'unione fa la forza" che ha veramente fatto la differenza in questi otto anni durante i quali Ananas si è concretamente impegnata a lavorare al fianco della Federazione mettendo anche a disposizione i suoi talenti migliori proprio per contribuire alla realizzazione di questo ideale.

Poi però ad un certo punto lo spirito che ci ha sempre tenuto tutti uniti per portare avanti i nostri obiettivi ha iniziato a spegnersi. Quello stesso spirito che ci ha permesso di affrontare le battaglie comuni uno al fianco dell'altro è venuto meno e con esso la forza stessa della nostra Federazione. Quella capacità di ascoltare che ci aveva reso diversi agli occhi di tutti oggi è solo un ricordo molto lontano. Perché tutto questo?

Noi non sappiamo se voi, Consiglio Direttivo della Federazione, vi siate mai posti questi interrogativi. Beh, noi sì ed insieme a noi evidentemente se li sono posti e se li stanno ponendo in molte associazioni ultimamente all'interno di Uniamo.

Abbiamo anche cercato di trovare delle risposte e soprattutto abbiamo tentato di cambiare da dentro l'ordine delle cose per ripristinare quel clima che ci apparteneva quando eravamo forse un po' meno ricchi ma di sicuro più uniti: lo abbiamo fatto a modo nostro, un modo per alcuni non condivisibile ma almeno ci abbiamo provato perché ci abbiamo sempre creduto.

Purtroppo però oggi ci siamo trovati costretti a rinunciare. Lo abbiamo fatto perché abbiamo capito che quello che era un ideale è diventato solo uno slogan, mentre quella capacità di ascoltare è stata sostituita con una pretesa di farsi ascoltare.

Noi di Ananas in questi anni abbiamo lavorato sodo, mettendoci la testa ed il cuore in tutto ciò che abbiamo fatto, ma soprattutto cercando di fare con coerenza ciò in cui crediamo: oggi non ci riconosciamo più in questa Federazione e per questa stessa coerenza non possiamo continuare a restare all'interno di qualcosa che non sentiamo più nostro.

Buona strada e buon lavoro.

p. il Consiglio di Presidenza

**Sig. Paolo Zeppa**

Presidente di Ananas Onlus



Sabato 19 maggio 2012 si è svolta a Roma - come vuole la storia ed il nome di A.N.A.N.A.S. - una serata all'insegna della "amicizia e solidarietà" insieme all'Associazione Angeli Noonan.

La Compagnia **NAPUL'È'** - che ha già collaborato con grande successo alle iniziative della nostra Associazione - ha messo in scena la commedia di Eduardo Scarpetta "**Il medico dei pazzi**", grande classico della tradizione teatrale napoletana.

La serata è stata gradevole e si è svolta in un clima gioioso e fraterno.

Il ricavato della serata è stato devoluto interamente al sostegno dei nostri soci.

Il giorno 30 maggio 2012 al Policlinico Umberto I presso il Salone della Direzione Generale si è svolta una importante riunione indetta dal Direttore Sanitario di Presidio, Dr. Francesco Vaia, con il fine di organizzare un tavolo tecnico permanente delle Associazioni delle Malattie Rare utile ad implementare e migliorare ulteriormente l'attività dello "Sportello delle Malattie Rare" che è stato inaugurato il 29 febbraio in occasione della "Giornata mondiale delle malattie rare". Alla riunione erano presenti dodici associazioni di malati rari.



Il Dr. M. Celli, Responsabile Aziendale delle Malattie Rare, ha comunicato alcuni dati sull'attività ambulatoriale svolta dal giorno 2 aprile, data di apertura al pubblico dello Sportello: alla data del 30 maggio si sono effettuate circa 60 prime visite e ne sono state programmate 40 per il mese di giugno, inoltre - quotidianamente - si ricevono dalle 5 alle 7 telefonate da parte di utenti provenienti anche da altre sedi ospedaliere della regione.

La nostra Associazione che, come ormai sapete, si è adoperata moltissimo per supportare questa iniziativa, è stata coinvolta nella partecipazione attiva di questo Tavolo Tecnico nel quale è entrata in rappresentanza di tutte le associazioni di malattie rare insieme ad altre cinque associazioni.

La rappresentanza di questo Tavolo Tecnico è stata così eletta da tutte le Associazioni presenti:

- 1) Francesca Perrotta
- 2) Maria Pia Sozio (ASMARA)
- 3) Palma Piazzolla (Ande DIC. ECT)
- 4) Antonio Manzo (Cogemar)
- 5) Claudio Buttarelli (ANANAS)
- 6) Antonella Esposito (Angeli Noonan)



# Dona il tuo 5 x Mille all'associazione Ananas Onlus

Caro socio, amico e sostenitore,  
con la dichiarazione dei redditi puoi destinare il 5 per mille dell'IRPEF ad Ananas Onlus, Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibrosi amicizia e solidarietà.

E' un gesto semplice, che a te non costa nulla, ma per noi vale tantissimo!  
Il tuo contributo, unito a quello di tanti altri come te, consente alle associazioni non lucrative di utilità sociale come l'Ananas Onlus di ricevere un sostegno economico che permette di portare avanti tanti progetti in favore delle persone affette da Neurofibrosi.

## **COME PUOI DESTINARE IL TUO "5 X MILLE"?**

E' semplice: devi solo apporre la tua firma e il numero di codice fiscale della nostra associazione nel primo riquadro in alto a sinistra del modulo riservato alla raccolta delle preferenze per il 5 x mille. Questo riquadro è specifico per le organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS) come Ananas ed è sempre lo stesso indipendentemente dal tipo di dichiarazione dei redditi presentata (CUD, 730 o UNICO).

Ricorda bene che il numero di codice fiscale di Ananas Onlus da apporre è

# 97297280584

## **PROPONI IL 5 X MILLE DI ANANAS ONLUS AD UN AMICO...**

L'obiettivo della nostra associazione per questo anno è di raddoppiare il numero di preferenze fin qui raccolte, per questo ti chiediamo di fare un piccolo gesto di grande valore: presenta ad un amico la nostra associazione e proponigli di destinare ad Ananas Onlus il suo "5 x mille".  
Meglio ancora se riuscirai a coinvolgere in questa iniziativa il tuo commercialista o il CAF di tua fiducia: affidagli alcuni dei biglietti per il 5 x mille della nostra associazione e digli di usarli bene!!!

Ti ringraziamo fin d'ora per l'aiuto che ci darai a raggiungere questo obiettivo!

Per info: consulta il sito [www.anasonline.it](http://www.anasonline.it), invia email a [segreteria@anasonline.it](mailto:segreteria@anasonline.it) o chiama 06.89527429