



Dicembre 2010

## Sommario

## L'Editoriale

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

Carissimi soci ed amici,

siamo giunti alla fine di questo 2010 e ci arriviamo con non poca stanchezza addosso, segno che il da fare anche quest'anno non è mancato.

Fortunatamente non sono mancate neanche le soddisfazioni per il raggiungimento dei traguardi che ci eravamo prefissati ma anche per alcuni successi del tutto inaspettati e quindi come tali ancora più graditi.

Visto che nel rispetto della tradizione "i frutti si raccolgono alla fine", anche noi in questo ultimo trimestre abbiamo incassato nell'ordine: la presentazione del 2° opuscolo/fumetto, l'inaugurazione della nostra sede e, quale naturale conseguenza, la riorganizzazione dell'assetto organizzativo dell'associazione.

Del primo e del secondo argomento troverete ampia informativa negli articoli che seguono, mentre io qui vi vorrei parlare della cosa che più mi preme, ovvero della riorganizzazione della nostra associazione.

Ma che vuol dire? Vuol dire che da oggi, o meglio dal 1° Gennaio 2011, si cambia impostazione perché la piccola ed immatura Ananas è ormai diventata grande e pronta per essere "consumata" in tutta la sua bontà!

Intendo dire che nel corso di questi primi 8 anni di attività abbiamo lavorato "per costruire" la nostra realtà, ora dobbiamo continuare a lavorare (se possibile ancora più alacramente di non abbiamo fatto fino ad ora) "per viverla".

Il brutto anatroccolo si è trasformato in cigno, il ranocchietto è diventato un principe, il sogno ora è realtà o, forse, più semplicemente siamo cresciuti forti e sani avendo avuto la pazienza di aspettare che i frutti maturassero: ebbene gioite insieme a me perché ora siamo pronti per assaggiarli e goderne il sapore buono delle cose fatte con amore. Lo stesso amore che tutti noi, chi più chi meno secondo le proprie possibilità, ci abbiamo messo in questi anni credendo nel progetto di "un'associazione di pazienti fatta per i pazienti".

L'apertura di una sede operativa e l'assunzione, sebbene solo part time, di una persona che sarà a "vostra" disposizione costituisce un passo di proporzioni inimmaginabili fino a qualche anno fa e che forse albergava solo in un piccolo angolo dei miei desideri più improbabili.

Grazie al 5x1.000 (che, attenzione, ci vogliono togliere!) e alla tenacia di tutti noi, ci siamo riusciti. Aiutateci a mantenerlo in vita: invitate quante più persone conoscete a farci dono del loro 5x1.000: a loro non costa nulla, ma per noi vale tantissimo!

Non avete idea di quanto questo passo cambierà la vita e le dinamiche della nostra associazione e quanto ci aiuterà a crescere in maniera esponenziale nei prossimi anni! Certo è un enorme impegno quello che ci siamo caricati sulle spalle ma, quelli di voi che rie-

scono a vedere un po' più in là dell'oggi, già si saranno resi conto che questo alla lunga significherà: più servizi ai soci, più puntualità nelle risposte, più possibilità di essere presenti e maggiori opportunità di crescita ed inserimento negli ambienti strategici per la crescita della nostra associazione.

Ovviamente ciò che in primis cambierà saranno l'assetto, i compiti e le responsabilità dei membri del Consiglio Direttivo dell'associazione (ve li ricordo sono, oltre a me, Paolo, Antonio, Daniela, Paola e Vittorio) che da oggi in poi saranno trasversalmente e direttamente supportati dalla segreteria dell'associazione che ne rappresenterà il loro "braccio armato" pronto a trasformare le loro idee in azioni: lavoreremo duro per essere ancora più bravi soprattutto su quelle specificità che ci hanno fatto crescere nei consensi in questi anni: l'informazione sulla malattia ed i centri di eccellenza, l'assistenza legale ed il sostegno psicologico.

Proprio quest'ultimo ambito sarà quello sul quale ci concentreremo di più: dopo l'opuscolo/fumetto sulla NF ed i centri di riferimento del 2009, dopo l'opuscolo/fumetto sui diritti dei pazienti di quest'anno, il 2011 sarà l'anno dell'opuscolo/fumetto sull' "io e la mia malattia": l'ultimo del trittico editoriale pensato quattro anni or sono per essere concreti nei vostri confronti: ebbene noi sì che possiamo veramente vantarci di dire di aver mantenuto fede alle nostre promesse, altroché, altro che chiacchiere!

Per chiudere vorrei fare un ultimo appello al vostro senso di amicizia e solidarietà: abbiamo bisogno di uomini e donne di buona volontà che ci aiutino a creare la nostra rete, a realizzare un'associazione che possa davvero definirsi "nazionale"!

Stiamo cercando uomini e donne di ogni regione d'Italia che possano offrire "solo" la loro disponibilità! Non abbiamo bisogno di persone "all'altezza": nessuno di noi all'inizio lo era. Perfino nostro Signore è venuto sulla terra nudo! Vorremmo solo poter disporre di "referenti sul territorio" che possano aiutarci a replicare in loco quello che facciamo a Roma e che vorremmo possa essere realizzato in tutte le regioni d'Italia.

In Puglia ci siamo già riusciti con Tommaso Meleleo e conto che presto ci diranno si altri amici in Sardegna, Lombardia, Campania, Calabria e Sicilia: io personalmente vi garantisco che dedicherò tutti i miei sforzi ed il mio tempo per raggiungervi in ogni dove e farvi sentire l'associazione un po' più vicina a casa vostra: perché in fondo l'Ananas siete voi ed il nostro adoperarci non avrebbe alcun senso se non fosse che per voi!

Buon Natale e buon anno nuovo.

Claudio



## ATTIVITA' SOCIALI

**Stagione teatrale 2010/2011.** E' confermata anche quest'anno la partecipazione dell'Associazione al Teatro Tirso de' Molina a Roma con 10 abbonamenti. Le serate saranno sempre di giovedì sera, salvo valutare richieste diverse. Tutti i soci possono partecipare!

**Ricordiamo inoltre che l'associazione è disponibile a valutare proposte analoghe da altre regioni, che abbiano il fine ultimo di fare aggregazione tra soci. Per informazioni contattare la sede operativa.**

**Serate pub a Roma.** Su richiesta di alcuni soci e contatti del forum, sono iniziate quest'anno delle serate pub a Roma. Gli incontri si svolgono una volta al mese, il giovedì, e sono aperti a tutti, ragazzi e non! Consigliamo di fare altrettanto nelle altre città, perché è un modo simpatico di passare una serata in relax e allegria! Per informazioni contattare la sede operativa.

## Il secondo p..ASSO

Di Paola Rampa

Il 16 ottobre 2010 è stato presentato il secondo Opuscolo della nostra Associazione in occasione di una conferenza stampa tenutasi presso il Roma Scout Center.

All'evento abbiamo partecipato in molti, ma mi pare doveroso rivolgere un ringraziamento particolare al gruppo dei patrocinanti di questo opuscolo, ovvero INPS, UNIAMO, Cittadinanza Attiva, il Tribunale dei diritti del malato e ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) che hanno reso agibile questo nuovo traguardo.

La novità del nuovo opuscolo sta proprio nel saper dare, attraverso un linguaggio semplice e chiaro, curato dal nostro Presidente Claudio Buttarelli, informazioni necessarie al paziente ed ai suoi familiari per risolvere le problematiche della quotidianità che spesso ci sfiniscono e ci deprimono. E' importante, infatti, non dimenticare che una persona affetta da neurofibromatosi, così come da altra patologia, ha dei diritti **innegabili, che vanno difesi e salvaguardati**.

Protagonista anche di questo secondo opuscolo, è il nostro supereroe ASSO che, agile e sorridente, riesce a divincolarsi tra mille ostacoli e difficoltà. Un grazie speciale va, quindi, al nostro Alessandro Calzetta, che ha realizzato il personaggio.

L'opuscolo è stato stampato in quindicimila esemplari e straordinariamente verrà distribuito attraverso la rete degli stessi patrocinanti che ci sostengono e aiutano da sempre.

## A Tutta Salute!

Anche quest'anno lo stand Ananas è stato presente al Festival della Salute di Viareggio e quale migliore coppia poteva esserci nella meravigliosa Versilia se non la sottoscritta (Paola) e la mitica Alessandra...??? Quasi come *Thelma e Louise de' noantri*... però soddisfatte di aver trascorso quattro giornate tra stand sportivi, banchetti informativi per il benessere del corpo e della mente ma anche molti punti dedicati alle associazioni onlus...Un'esperienza particolare che si ripete già da tre anni e credo sia un evento davvero importante per aumentare la visibilità della nostra Associazione. C'è stato un notevole afflusso di persone che ci hanno chiesto ogni tipo di informazioni perché non conoscevano la neurofibromatosi, altre che ci hanno posto domande o richieste di aiuto perché un loro amico o parente ne è affetto. Prezioso è da rilevare anche l'incontro con alcuni medici della zona, che si sono confrontati, scambiandosi informazioni e consigli, cercando soprattutto di recepire elementi dalle nostre esperienze vissute all'interno dell'Ananas. Da ricordare, un importante seminario informativo organizzato dalla Federazione UNIAMO- *Federazione Italiana Malattie Rare onlus* che, con la Presidente Renza Barbon Galluppi e con la dott.ssa Franca Dagna Bricarelli – genetista del dipartimento ligure - ci hanno illustrato i risultati positivi raggiunti nel Veneto e in Liguria con il Progetto delle Biobanche a servizio della diagnosi e della ricerca e con il forum regionale delle Malattie Rare.

Abbiamo regalato sorrisi e momenti di spensieratezza con l'intramontabile gioco dei barattoli "Tre palle - 1 soldo" dove adulti e bambini si sono scatenati cercando di buttare giù tutta la torre per vincere così un nostro gadget.

Obiettivo del Festival per me è stato quello sicuramente di ampliare all'esterno la visibilità per l'ANANAS, ma soprattutto è stato l'impulso per far avvicinare le persone alle associazioni con lo scopo di ampliare i contatti e magari trarne anche elementi di riflessione e consigli per migliorare la nostra attività associativa (P.R.)







## Di Tutto Un Po'...

**Sabato 11 dicembre 2010: Inaugurazione prima sede operativa dell'Associazione.** Si è svolta in un clima di entusiasmo e commozione, l'inaugurazione della nostra nuova sede alla presenza di tanti soci e amici. La benedizione del sacerdote e il taglio del nastro da parte del Presidente hanno dato il via ai festeggiamenti. Tutti hanno apprezzato lo sforzo di arredare un ufficio solo grazie alle donazioni di chi è sensibile alla causa dell'Associazione. La nostra sede è bella e accogliente ed è già punto di riferimento per tutti i malati di NF.

**La sede è a Roma, Via Adriano I, 160** (vicino capolinea della metro A) e sarà aperto **dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle 13**. Il telefono della sede operativa è **06.89527429**, dove vi risponderà Alessandra. Si riceve su appuntamento. Il numero della sede legale resta sempre attivo.

**Collaborazione con l'ambulatorio di NF del Policlinico Umberto I a Roma.** Viste le gravi problematiche che attanagliano, dall'estate scorsa, l'Ambulatorio, che patisce di una drastica riduzione dei collaboratori, l'Associazione ha deciso di offrire un supporto concreto. Una nostra rappresentante, infatti, si è messa a disposizione, una volta la settimana, per collaborare con la dottoressa Giustini, nel prendere appuntamenti telefonici e incontrare pazienti che arrivano da tutta Italia con problemi non solo di salute, ma anche burocratici (invalidità e 104). Il contributo dato da Ananas al settore malattie rare del Policlinico è unico nel suo genere e prezioso per i medici, per i soci e per tutti i pazienti affetti da NF.

**Convegno di genodermatosi per i paesi del Mediterraneo.** Si è tenuto, presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma dal 21 al 23 ottobre 2010, e ha visto la partecipazione internazionale di esponenti del mondo medico e delle associazioni di malattie rare dermatologiche da tutto il mondo. L'Ananas, nella persona del presidente Claudio Buttarelli, è stata invitata a relazionare sulla situazione sanitaria e della realtà dei malati di NF in Italia. L'intervento del Presidente ha evidenziato la criticità di un sistema sanitario che conta 140 centri di eccellenza per la patologia, ma non ne garantisce spesso la qualità, costringendo i malati a spostarsi fuori regione con i disagi che tutti conosciamo. "Obiettivo di Ananas" ha detto il presidente "è quello di portare la riflessione del governo e delle regioni sulla inutilità e lo spreco di risorse e la necessità di ridurre il numero dei Centri di Eccellenza, aumentandone la professionalità".

### ATTIVITA' AUTOFINANZIAMENTO:

**domenica 12 dicembre 2010 a Cagliari: "stand informativo e di raccolta fondi"** . Alcuni soci e amici sono stati presenti presso l'Ipermercato Auchan Santa Gilla in Via San Simone a Cagliari con uno stand informativo sulla NF e per raccogliere fondi in collaborazione tra Ananas e ANF.

**domenica 12 dicembre 2010 a Cave (Roma):** tornato il consueto appuntamento con la nostra socia Nadia che anche per questo natale ha organizzato un banchetto presso la Parrocchia San Carlo Borromeo per raccogliere fondi per l'Ananas dove è stato possibile acquistare il famoso "*Panettone artigianale all'Ananas*", oltre a tante bontà di cioccolata e al nuovo calendario dell'associazione per il 2011.

**martedì 14 dicembre 2010 a Cagliari: "stand informativo e di raccolta fondi"** . Alcuni soci e amici si sono recati presso l'Ospedale Microcitemico di Via Jenner a Cagliari con uno stand informativo sulla NF e per raccogliere fondi in collaborazione tra Ananas e ANF.

**domenica 19 dicembre 2010 a Cagliari: "stand informativo e di raccolta fondi"** . Alcuni soci e amici hanno partecipato alla *FIERA NATALE* in Via Diaz, a Cagliari, con uno stand informativo sulla NF e per raccogliere fondi in collaborazione tra Ananas e ANF.

**domenica 19 dicembre 2010: Mercatino delle Rarità.** L'evento organizzato da Uniamo FIMR Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare, Delegazione Regionale del Lazio, si è tenuto in **piazza San Cosimato**. Questa manifestazione, giunta quest'anno alla 3° edizione, rappresenta un momento per le associazioni federate come Ananas utile per fare informazione e autofinanziamento, in un clima romantico come quello del Natale. Durante il mercatino natalizio, ogni associazione ha curato il proprio stand... dov'è stato possibile acquistare regalini originali con uno scopo solidale. Durante la giornata, tante le iniziative: dai cori natalizi all'attesissimo arrivo di Babbo Natale su una "vera slitta"!!! Presso lo stand dell'Ananas, gustose novità come l'introvabile Panettone artigianale all'ananas, gli alberelli di cioccolata, le "ananas della solidarietà" e tante altre sorprese. Si accettano ordinazioni per chi è fuori regione, l'associazione sarà felice di spedirli. Basta chiamare la segreteria allo 06.89527429 oppure [segreteria@anasonline.it](mailto:segreteria@anasonline.it)

## ALTRE NOTIZIE

**Rinnovo quote:** si ricorda a tutti i soci e amici che non lo hanno già fatto che va rinnovata la propria quota di partecipazione associativa per il 2011. La quota è una delle entrate finanziarie dell'Associazione che permette di mantenere attivi i servizi per i pazienti. Inoltre, vi garantisce l'invio delle informative e delle iniziative, la partecipazione alle attività ludiche e la copertura assicurativa durante lo svolgimento di attività con Ananas Onlus. Da quest'anno, per tutti i soci in regola con la propria quota, l'Associazione si rende disponibile anche per il disbrigo delle pratiche per l'invalidità e l'invio telematico delle richieste all'INPS. Per informazioni chiamate la sede operativa.

**Pergamene e bomboniere della solidarietà:** anche quest'anno saranno disponibili le bomboniere della solidarietà di Ananas e le Pergamene per chi dovrà fare un matrimonio, battesimo o comunione. Per maggiori informazioni contattare la sede operativa.

**Legge del governo: tagli al 5x1000 campagna raccolta firme on line** con la nuova manovra finanziaria il Governo ha deciso di abbassare il tetto di finanziamento al 5x1000 da 400 a 100 milioni di euro. Questo significherebbe la non sopravvivenza di tutte le associazioni che si occupano del sociale, della ricerca e dell'assistenza ai bisognosi! Un colpo durissimo per il vero polmone sociale di questo paese... il VOLONTARIATO. Per questo si è aperta una campagna online di raccolta firme su [www.VITA.it](http://www.VITA.it). Siete tutti invitati ad aderire e a passare la voce perché chi è colpito da questa decisione è il cittadino!

**I malati di Neurofibromatosi possono donare il sangue,** perché le modalità di donazione non sono invasive, per cui c'è nessuna controindicazione né per il malato di NF né per chi riceverà il sangue. Questa notizia ha reso felici tanti amici che volevano dare il proprio contributo alla causa. Qualora doveste trovare operatori poco informati, consigliate di contattare l'associazione Ananas, ma non rinunciate al vostro diritto di donare!

**Ai malati di Neurofibromatosi è sconsigliato donare il midollo,** unicamente per le modalità della donazione che è sicuramente invasiva e che può provocare laddove avviene l'iniezione un piccolo trauma da dove può nascere un neurofibroma. Qualora ci si trovasse nella condizione di poter salvare con quella donazione una persona cara, il consiglio che diamo è quello di parlarne con il proprio medico di riferimento per la NF!

**Chi ha invalidità o 104 può avere sconti e agevolazioni con le utenze e negli acquisti.** Vi segnaliamo la possibilità di avere degli sconti e/o tariffe agevolate a seconda della gravità dell'invalidità e dell'handicap. Il nostro consiglio è di verificare se i gestori delle vostre utenze partecipano a queste iniziative. Ogni gestore può applicare scontistiche diverse. Valutate voi quella che reputate più consola alle vostre esigenze. E ricordatevi che ci sono agevolazioni sugli acquisti informatici, tecnologici..... basta chiedere: Ma se io ho questa invalidità? E se ho la 104?

## Quest'anno fai anche tu un grande gesto di "amicizia e solidarietà" nei confronti di chi è in difficoltà!

Offri un tuo piccolo contributo per finanziare le tante iniziative che l'**Associazione Ananas Onlus** promuove in favore delle persone affette da "neurofibromatosi".

Dove? Come?

In banca, con un bonifico bancario utilizzando il codice  
IBAN: IT71G0760103200000043188812

Alla posta, con un bollettino di conto corrente postale  
in bianco sul quale indicherete il n.43188812

intestando entrambi a:  
"Associazione Nazionale Aiuto per la Neurofibromatosi, Ananas Onlus"

Soprattutto ricordati di noi in occasione della tua prossima dichiarazione dei redditi: devolvi il tuo 5 x 1.000 all'Ananas firmando il riquadro relativo alle Onlus ed indicando il nostro codice fiscale: 97297280584



[www.ananasonline.it](http://www.ananasonline.it)





Cari amici di Ananas

mi chiamo Patrizia e anche quest'anno io e le mie amiche abbiamo allestito degli stand per la raccolta fondi sperando che possano aiutare la ricerca sulla NF e non solo. Io sono interessata personalmente da questa malattia e fortunatamente con me per ora è stata abbastanza clemente, spero che lo sia sempre. Mi piace tanto prendere parte a queste iniziative: sono giornate splendide passate a parlare con le amiche della malattia ma anche della propria vita, delle proprie esperienze, insomma qualcosa di unico che a volte, in altri contesti, è difficile fare. Volevo dire grazie alla disponibilità e all'impegno di Cristina e anche grazie alla collaborazione di Simona, Valentina, Rebecca (nuovo ingresso in questa avventura). Inoltre ringraziamo tutte insieme la Direzione Sanitaria del Microcitemico; Sig.ra Rita la responsabile delle gallerie dell' AUCHAN di Cagliari; Claudia la responsabile di "Capoterra 2000" della Fiera di Cagliari. grazie grazie grazie per averci ospitato e permesso di allestire i nostri stand.

Ciao a tutti

Patrizia



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](mailto: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.

Responsabile della Testata

Claudio Buttarelli

Hanno collaborato, in questo numero

Paola Rampa

Alessandra Della Bianca

Supervisione

Mannytuttofare (Valentina Salvo)

A.N.A.N.a.s.  
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