



AMMI onLUS
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

Cara Amica, caro Amico,

sperando di farti cosa gradita, di seguito riportiamo l'elenco delle attività che la nostra Onlus ha svolto nell'anno 2013 che evidenziano l'impegno di noi tutti per far sì che chi viene colpito dalla Malattia di Menière riceva informazioni, aiuto e sostegno.

Il nostro impegno non è però limitato "solo" a questo: come purtroppo sappiamo, vivendo quotidianamente questa ingiustizia, la nostra malattia non ha alcuna tutela sociale e la nostra associazione, da tempo, cerca di far sì che questa ingiustizia venga eliminata.

In particolare, nella seconda metà del 2013, l'impegno dell'AMMI Onlus è stato finalizzato a porre quelle basi che ci porteranno ad avere, anche se non in tempi brevi, il giusto valore - che dovrebbe essere riconosciuto ad ogni malato cronico.

Sono infatti orgogliosa di informarti che la richiesta di Audizione in Commissione Sanità del Senato presentata dal Sen. M. Romani, vice-presidente di tale commissione, dopo il nostro incontro avvenuto in settembre a Roma, è stata accettata ed ora sono in attesa di convocazione.

In luglio e novembre, sono stata ricevuta dalla commissione politiche sociali e sanità del Comune di Bologna, prima per un'audizione conoscitiva, poi per la proposta del Consiglio di avviare le pratiche per il riconoscimento di malattia cronica, primo importante passo di un percorso lungo, ma finalmente iniziato, per il giusto riconoscimento di quella tutela che dovrebbe esserci per ogni cittadino svantaggiato.

Convegni AMMI Onlus:

23.03.2013

Fondazione IRCCS Policlinico S. Matteo **Pavia**

Convegno: "*Vivere oggi la Malattia di Menière*"

Relatori: Prof. Marco Benazzo, Dott. Marco Manfrin, Dott. ssa Silvia Quagliari, Prof. Eugenio Mira.

04.05.2013

Istituto Idrotermale di **Lurisia (Cuneo)**

Convegno: "*Vivere nel vortice che ruba il silenzio*"

Relatori: Dott. C. Fantino, Dott. U. Valesano, Dott. M. Gestro, Dott.sa R. Gavazza, Dott. F. Fenoglio, Sig.ra A. Cuffia, Dott.ssa E. De Sieno, Dott. Vigna.

17/18/19.05.2013

Unaway Hotel San Lazzaro di Savena (**Bologna**)

Convegno scientifico "*La perdita uditiva e la protesizzazione del Malato di Menière*"

Relatori: Dott. Cavazzuti, Dr. Benincasa, Fabrizio Lorenzoni, Dott.ssa Raffaella Biancani, Dott. Pizza.

21.09.2013

Ospedale Nuovo Santa Chiara **Pisa**

Convegno: *Malattia di Menière: confronto tra medici e pazienti*

Relatori: Prof. Augusto Pietro Casani, Dott. Andrea Nacci, Dott.ssa Elena Navari, Dott. Nicola Vernassa, Dott.ssa Sara Di Grazia, Sig. Mauro Tronti.

16.11.2013

Auditorium Ordine dei Medici di **Benevento**

Convegno sulla Malattia di Menière: *Esigenza di cura ed esigenze sociali: la rete del Terzo Settore.*

Relatori: Dott. Vincenzo Luciani, Dott. Michele Siani, Dott. Luigi Califano, Dott. Aldo Bruno, Sig.ra Celeste Covino.

Relatori a Convegni e Congressi Medici:

23.03.2013

Hotel Terme President – Ischia (NA)

Convegno : Il Convegno CCSVI Campania Onlus

2° Sessione: La malattia di Menière

Relatore : Sig. Mauro Tronti “Vivere la malattia di Menère”

20.04.2013

Hotel Nettuno – Catania

43° Congresso Interregionale del Gruppo Siciliano di Otorinolaringoiatria

Sessione di Audiovestibologia

Relatore : Sig.ra Nadia Gaggioli- Presidente AMMI Onlus “ Presentazione Associazione Malati di Menière Insieme”

29.11.2013

Grand Hotel Salerno – Salerno

Convegno: I disturbi dell'equilibrio- Wath's new

I° Sessione: I disturbi dell'equilibrio in ORL

Relatore: Sig. Mauro Tronti “L'assistenza al malato di Menière”

Nel marzo 2013 abbiamo registrato un programma televisivo trasmesso nella rubrica “Noi Salute” di Doctor's life.it il primo canale televisivo satellitare dedicato ai medici, di proprietà dell'agenzia di stampa Adnkronos. su dal titolo "Menière, l'attesa perpetua di un terremoto” che è andato Il servizio consiste dell'intervista a me per l'AMMI Onlus e al Dott. Pier Paolo Cavazzuti dell'U.O di Otorinolaringoiatria dell'Osp. Maggiore di Bologna.

ARTICOLI PUBBLICATI:

20.05.2013

La Malattia di Menière nel vissuto del malato, di Nadia Gaggioli - Advanced Therapies-terapie d'avanguardia

08.10.2013

Malattia di Menière e Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale, di Mauro Tronti -Advanced Therapies-terapie d'avanguardia

Il 20.06.2013 abbiamo presenziato al Forum Internazionale della Salute – 10° Edizione
Convegno: CCSVI (Insufficienza Venosa Cerebro Cronica Spinale).

Il 09.07.2013 abbiamo presenziato al Ministero della Salute al Workshop: Le Reti Territoriali di assistenza ai malati rari .

Il 26.09.2013 abbiamo presenziato a Fit for Work Italia - Sala degli Atti Parlamentari “Malattie reumatiche , croniche invalidanti, tra salute e lavoro”.

Il 26.11.2013 presso la Sede Nazionale di Cittadinanzattiva, partecipazione al Seminario per la realizzazione del: Manifesto sui diritti e doveri dei pazienti per un accesso sostenibile, equo, uniforme e tempestivo alle terapie farmacologiche.

La nostra Associazione è iscritta dal 30.10.2013 al sito ORFHANET-ITALIA , nell’elenco delle Associazioni Malattie Rare Europeo .

Dal 07.11.2013 siamo entrati a far parte della Federazione delle Associazioni Malati Cronici – CnAMC di Cittadinanzattiva Associazione di Consumatori e Membro Permanente presso il Tribunale per i Diritti del Malato .

Nel 2012 è stato inoltre pubblicato a cura di Roberta Chiesa, il libro “Vivere nel vortice che ruba il silenzio” raccolta di racconti di malati.

Il libro è già esaurito, ma nel 2014 ne verrà prodotta una nuova edizione, con nuovi racconti ed immagini.

In occasione del secondo compleanno della nostra associazione, il nostro volontario Stefano Gaspardo, di Milano, ha presentato la nostra APP, da lui ideata, disponibile per smartphone e tablet Android. In questo mondo di connessioni e multimedialità abbiamo pensato di rendere disponibile la visione "ridotta" del sito ufficiale AMMI Onlus anche a chi usa poco il pc e si trova più comodo con uno smartphone. Più veloce, pratico, AMMI Onlus diventa così a portata di mano ovunque.

Ma non solo informazioni verso di voi, anche verso di noi. E' stato inserito, infatti, uno screen dedicato ai contatti, dove con la semplice pressione di un bottone potrete telefonare al Volontario AMMI Onlus disponibile, oppure mandarci una mail di informazione.

In ultimo, abbiamo riportato gli articoli più importanti dedicati alla Menière e scritti da AMMI Onlus, nonché i video dei numerosi convegni e inviti medici realizzati nel corso di questi anni.

Vi allego i due indirizzi per lo scarico dell'APP e il relativo manuale di installazione.

File app: https://dl.dropboxusercontent.com/u/87561757/AMMI_ONLUS.apk

Istruzioni installazione: https://dl.dropboxusercontent.com/u/87561757/istruzioni_installazione.pdf

Questo quanto abbiamo fatto nel 2013 con l’aiuto di tanti volontari in tutta Italia e con il sostegno di chi crede e sostiene il nostro operato. Il 2014 è già ricco di nuovi impegni: convegni AMMI a Bologna, Pescara, Genova e Benevento/Roma, AMMI/Rotary a Palermo, oltre al proseguimento di quanto iniziato nello scorso anno.

Come certamente già sapete, la nostra associazione ha avuto nel 2012 il riconoscimento di Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale). Questo importante riconoscimento ci rende aventi diritto al 5 per mille, ma ci costringe anche, e giustamente, ad un rigore contabile e gestionale che mi porta a scrivere quanto segue.

In base allo statuto vigente, le iscrizioni alla nostra associazione hanno validità dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno, indipendentemente dal periodo in cui si è effettuata la sottoscrizione.

Mi permetto quindi di scriverti a nome di tutti i volontari AMMI, per ricordarti che se vorrai sostenere il nostro impegno anche per il corrente anno, rimanendo nell'attuale stato di socio, è necessario che tu provveda al versamento della quota associativa entro il 31/01/2014. Oltre questa data occorre ripresentare la domanda di iscrizione al Consiglio Direttivo e compilare il modulo della privacy.

La quota associativa minima per l'anno 2014 è di euro 30,00 (trenta), chi desiderasse versare importi superiori lo potrà fare e tale importo sarà documentato con una ricevuta di "donazione", anch'essa detraibile fiscalmente come l'iscrizione.

Se invece non ti sei mai iscritto e desideri farlo, in allegato inviamo i moduli da compilare, firmare ed inviare a: AMMI Onlus - Casella postale 6068 - Bologna Roveri – Via Canova 19/2 – 40138 Bologna

Di seguito le coordinate bancarie per i versamenti:

Bonifico a:

CASSA di RISPARMIO di CENTO S.p.A - Filiale BOLOGNA MURRI C/C 605/3
IBAN IT23 Y061 1502 4020 0000 0000 605

CODICE BIC/SWIFT : CRCEIT2C (se richiesto dalla propria banca o per bonifici dall'estero)

Oppure:

tramite il sistema PayPal direttamente collegandosi dal sito.

Le quote di iscrizione e delle donazioni possono essere detratte in base all'art. 13 del D.Lgs. n. 460/1997.

Un caro saluto.

Nadia Gaggioli

Presidente

AMMI Onlus

Associazione Malati Menière Insieme Onlus