



AMMI ONLUS
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

Bologna, 2 gennaio 2015

Cara Amica, Caro Amico,

anche il 2014 ha visto la nostra associazione impegnata in tantissime attività in favore delle persone affette da Malattia di Menière, ovvero di noi stessi.

Mi piace infatti ricordare, e ricordarVi, che la nostra associazione è formata da persone malate che si impegnano per aiutare altri malati, questo per far sì che chi viene colpito dalla nostra malattia riceva informazioni, aiuto e sostegno e al tempo stesso possa sentirsi compreso, cosa non secondaria visti i sintomi così particolari che la Menière ci riserva. Sintomi difficili da spiegare e da comprendere.

Vorrei, con questa lettera di inizio anno, riepilogarvi quanto fatto nel 2014.

Per prima cosa, ricordo che i nostri volontari rispondono alle richieste telefoniche dei malati e dei loro familiari 4 giorni a settimana. Nel corso del 2015 probabilmente i giorni diventeranno addirittura 5.

Stiamo lavorando attivamente affinché al punto di ascolto di Bologna presso l'ospedale Maggiore (il lunedì dalle ore 17,30 alle ore 19) se ne possano aggiungere due nuovi, uno a Roma e uno a Pescara, per far sì che le persone, se ne sentono la necessità, possano incontrare anche fisicamente i nostri volontari.

Grazie all'attenta e vigile gestione di cinque amministratori/volontari, FaceBook è diventato uno strumento importantissimo per la gestione delle difficoltà quotidiane dei malati, soprattutto delle persone in fase acuta o nelle fasi iniziali della malattia, quando i dubbi sono tantissimi, ed altrettante le paure. Una finestra, una porta, quella di FaceBook, sempre aperte, dove affacciarsi a chiedere o dare aiuto (<https://www.facebook.com/groups/58462097400/>)

E tante sono state le attività svolte, i convegni organizzati o ai quali abbiamo partecipato.

Il 2014 è iniziato con una serata a noi dedicata dal Rotary di Palermo. L'evento, nato grazie alla preziosa intermediazione e collaborazione del nostro volontario Giampiero Caminiti, ha visto la partecipazione di tantissime persone interessate alla Menière.

Relatori: Prof. Aldo Messina, Dott. S. Torregrossa; Prof. A. Pinto, Sig. Giampiero Caminiti, Sig.ra Nadia Gaggioli.

Il 07 Marzo 2014 il nostro Consigliere Mauro Tronti ha partecipato in nostra rappresentanza ai lavori degli Stati Generali della Salute "Art. 32 Diritti Alla Salute", presso la Camera dei Deputati a Roma.

La nostra associazione ha sostenuto lo studio pilota condotto dal Prof. S. Mandolesi sull'impiego del Muscle Acoustic Modulator(M.A.M) per valutarne l'efficacia nel drenaggio e scarico idropico.

Il 23 Marzo 2014 Mauro Tronti, ha rappresentato l'AMMI Onlus al III Convegno dell'Associazione CCSVI Campania, con la relazione "Menière – CCSVI".

L'11 e 12 aprile a Bologna, unitamente all'assemblea dei soci, si è svolto un importante convegno "**Ugualemente stabile, comprendermi per riscoprirmi**". L'importante giornata scientifica ha visto la partecipazione dei Dott.ri Pier Paolo Cavazzuti, Luigi Califano, Roberto Teggi, Aldo Bruno, Aldo Messina, Pietro Abbati, oltre all'attiva e costruttiva partecipazione degli amici Stefania Buonomo, di sua sorella Monica e di Roberto Percuoco, malati che non dimenticano di mettere le loro esperienze ed energie a disposizione degli altri malati.

La giornata scientifica è stata preceduta, il venerdì pomeriggio, dalla mostra fotografica dei bravissimi fotografi Giampiero Caminiti, Francesca Lietti, Carolina Monzoni e dalla lettura di alcune poesie di malati. Le giornate hanno visto la partecipazione di oltre 120 malati.

Il 10 maggio il Dott. Francesco Berni Canani ha organizzato un convegno a Pescara dedicato alle patologie vestibolari dove, ovviamente, la Menière ha fatto da padrona. Sono stata chiamata a rappresentare l'AMMI come relatore ed inoltre la partecipazione al convegno è stata aperta anche ai malati, ottima occasione per i malati abruzzesi, ma non solo, di incontrarsi e conoscersi!

Il 14 giugno per la prima volta abbiamo organizzato un corso per medici, con riconoscimento di crediti formativi (ECM). Il corso si è svolto presso l'Ordine dei medici di Bologna. Direttore scientifico il Dott. Pier Paolo Cavazzuti, titolo del convegno "**Attualità sulla Malattia di Menière: diagnosi, terapia e riabilitazione protesica**". Relatori i Dott.ri Pier Paolo Cavazzuti, Elio Cunsolo, Nicola Zarro, Daniele Benincasa, Gianna Vitagliano.

Dal mese di giugno a tutt'oggi stiamo assistendo i malati che si sottopongono all'indagine diagnostica sulla CCSVI presso il Policlinico Umberto I di Roma con controlli pre e post intervento di Pta (chi vuole saperne di più può visitare il nostro sito dove sono inseriti diversi articoli sull'argomento, oppure può chiederci l'invio di tali articoli in cartaceo). Il nostro operato, ovvero tenere i contatti con e tra i malati ed i medici, è finalizzato a non far disperdere i dati relativi ai risultati post intervento di chi si è sottoposto a tale metodica terapeutica.

Il 22 novembre a Roma, Mauro Tronti e Valentina Roversi, attivi volontari AMMI, hanno organizzato il Convegno "**Attualità nella Malattia di Menière**". Relatori: Prof. Roberto Filipo Prof. Giuseppe Attanasio, Dott. Luigi Califano, Dott. Vincenzo Giuliano, Dott. Aldo Bruno, Sig.ra Nadia Gaggioli, Sig.ra Valentina Roversi, Sig. Mauro Tronti. La giornata ha visto la partecipazione di oltre 150 malati da tutta Italia: quasi tutte le regioni erano rappresentate!

L'anno si è concluso con la partecipazione, il 3 dicembre, di una delegazione AMMI Onlus alla giornata Mondiale sulla disabilità tenutasi in Vaticano da S. S. Papa Francesco.

Ed infine, il mensile Focus nel numero di gennaio 2015, in edicola dal 21 dicembre, ha pubblicato il primo di tre articoli sui problemi dell'equilibrio, a firma della giornalista Margherita Fronte. La giornalista mi aveva contattata in qualità di presidente della nostra Onlus per una intervista/testimonianza sui problemi che la Menière causa anche all'equilibrio, e nell'articolo veniamo citati.

Alcuni di voi ricorderanno il libro curato dalla nostra Roberta Chiesa "Vivere nel vortice che ruba il silenzio", la cui edizione è andata esaurita in pochissimo tempo. Ebbene Roberta, segretaria AMMI, vi invita nuovamente a mandarle i vostri racconti, poesie, disegni a questo indirizzo: segreteria@ammi-italia.it perché, nonostante l'enorme impegno che comporterà, è disponibile a curare anche la nuova edizione di un libro che parli di noi. Ovviamente ogni scritto pubblicato sarà anonimo e tutelato dalla legge sulla privacy.

Come il precedente, anche questa nuova edizione sarà strumento importante di diffusione delle nostre problematiche, ed il fatto che una casa editrice sia disposta a pubblicarlo e a venderlo in libreria ci permetterà di diffondere ancora di più e meglio il nostro vissuto.

Nel corso del 2014, l'altra associazione per i malati di Menière presente sul territorio nazionale, l'AIMM Onlus di Torino, ha chiesto il nostro aiuto, trovandosi in difficoltà per l'assenza di volontari e quindi non nelle condizioni di aiutare i propri iscritti. La nostra associazione si è resa disponibile e già da alcune settimane assistiamo anche tutti i loro iscritti.

Il 2015 è già ricco di nuovi impegni: convegni AMMI a Bologna, Genova, Pisa e Roma ma forse non "solo".

Per svolgere queste attività è indispensabile avere un numero di iscritti che ci permetta di avere autonomia economica tale da poter sostenere le spese necessarie agli spostamenti ed all'organizzazione degli eventi.

Inoltre avere molti iscritti ci consente di mostrarci alle Istituzioni numericamente forti: vogliamo diventare visibili a chi ci deve tutela sociale. Oggi siamo un popolo che vive nel rumore ma isolato ed ignorato e sta a noi farci vedere. Iscriversi all'AMMI Onlus è un modo per mostrarsi e chiedere e pretendere.

La nostra associazione già dal 2012 ha avuto il riconoscimento di Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale).

Questo importante riconoscimento ci rende aventi diritto al 5 per mille (AMMI Onlus Associazione Malati Menière Insieme Onlus C.F. 91333950375), ma ci costringe anche, giustamente, ad un rigore contabile e gestionale che mi porta a scrivere quanto segue. Destinateci il vostro 5 per mille e chiedete ai vostri parenti ed amici di fare altrettanto: come spendiamo il vostro denaro è visibile agli occhi di chi è purtroppo malato di Menière.

Per chi desidera iscriversi la quota associativa minima per l'anno 2015 è di euro 30,00 (trenta), chi desidera versare importi superiori potrà farlo e tale importo sarà documentato come "donazione", detraibile fiscalmente.

Chi era già iscritto nel 2014 può rinnovare la propria iscrizione con il solo versamento di euro 30,00 (trenta) entro il 31 gennaio 2015.

Per i nuovi iscritti o per chi era iscritto ma è trascorso il termine del 31 gennaio, oltre al versamento devono tassativamente essere compilati e firmati i moduli allegati che andranno spediti a: AMMI Onlus - Casella postale 6068 - Bologna Roveri – Via Canova 19/2 – 40138 Bologna

Di seguito le coordinate bancarie e postali 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:

conto corrente postale n. 001000007110 intestato a AMMI Associazione Malati Menière Insieme Onlus –
Via Domokos, 3 – 40138 Bologna.

Oppure:

tramite il sistema PayPal direttamente collegandosi dal sito.

Le donazioni possono essere detratte in base all'art. 13 del D.Lgs. n. 460/1997.

Capisco quanto siano difficili questi tempi, e per noi malati ancora di più, ma ... aiutateci ad aiutarvi.

Vi aspetto ai prossimi appuntamenti AMMI Onlus e vi ricordo anche che grazie ai nostri volontari tutti i nostri appuntamenti vengono registrati ed inseriti nel nostro sito www.ammi-italia.it e sono quindi visibili anche a chi non può essere presente personalmente.

"Proprio come un fiore sboccia dopo aver sopportato il rigido freddo invernale, un sogno può avverarsi solo se si è preparati a sopportare i tormenti che ne accompagnano la realizzazione e a compiere tutti gli sforzi necessari!"

Daisaku Ikeda

Che nel 2015 non ci manchi mai la voglia di sognare e che anzi ci dia sempre la forza di vivere i nostri sogni.

Un saluto caro

Nadia Gaggioli
Presidente AMMI Onlus
Associazione Malati Menière Insieme Onlus

Di seguito il calendario dei giorni in cui i nostri volontari sono a disposizione per rispondere alle richieste di aiuto:

Lunedì	dalle ore 17.30 alle ore 19.00	allo	051/6478288
Martedì	dalle ore 17.30 alle ore 19.00	al	347/4963020
Giovedì	dalle ore 17.30 alle ore 19.00	al	366/8158175
Venerdì	dalle ore 17.30 alle ore 19.00	al	349/0854951