

Bologna, 24 gennaio 2016

Cara Amica, Caro Amico,

ogni anno che termina è motivo di riflessione per tutti noi che viviamo l'AMMI da volontari, oltre che come persone con Malattia di Menière.

Ed ogni anno redigendo questa lettera, una sorta di bilancio etico delle attività, ripercorro con spirito critico tutto ciò che abbiamo fatto o che avremmo voluto fare.

Devo però dire che lo spirito con il quale scrivo quest'anno è particolarmente positivo.

E' stato un anno speciale, ricchissimo d'impegni che hanno portato tante soddisfazioni alla nostra associazione e quindi anche a noi che ci impegniamo quotidianamente e a voi che riponete in noi fiducia sostenendoci con le vostre iscrizioni.

Se avrete la pazienza di leggermi, vedrete come il 2015 sia stato davvero intenso e produttivo.

Come promesso a fine 2014, il numero dei giorni in cui i volontari rispondono telefonicamente alle richieste di aiuto dei malati è salito a 5: dal lunedì al venerdì, agli orari previsti, un volontario è a disposizione di chi è in difficoltà sia esso malato che familiare.

Continua l'attenta gestione da parte di cinque amministratori/volontari AMMI del gruppo FaceBook (<https://www.facebook.com/groups/58462097400/>) che oggi supera i 1.100 iscritti.

Strumento importante questo per i malati ma che sta diventando anche strumento di collaborazione con i medici che tramite il gruppo chiedono il nostro aiuto, ad esempio, nella compilazione di questionari sulla qualità della vita o su altri aspetti della nostra patologia.

E tante, davvero tantissime, sono state le attività svolte da AMMI, o meglio dai volontari AMMI, dai convegni organizzati in favore dei pazienti in varie città o ai convegni medici ai quali abbiamo partecipato portando la nostra testimonianza di malati, e quindi le nostre necessità, stimolando la ricerca e cercando medici di riferimento, davvero specializzati nella Menière, a cui inviare i pazienti che ci chiedono consiglio.

Vediamo in dettaglio.

Il 21 marzo, a Genova, grazie alla collaborazione dei volontari AMMI della città, abbiamo organizzato il convegno "Malattia di Menière: discutiamone insieme" che ha visto la partecipazione di oltre 160 malati;

Il 15 e 16 maggio, a Bologna, abbiamo organizzato il convegno "La malattia di Menière: la persona sempre al centro" durante il quale i partecipanti hanno potuto sperimentare una macchina progettata, ideata e realizzata dai nostri volontari, che riproduceva la crisi vertiginosa. Esperienza molto utile ai "non" malati, come i familiari, che hanno avuto un assaggio di cosa viviamo noi durante la crisi. Tantissimi i partecipanti, oltre 150 nelle due giornate;

Il 6 giugno ho partecipato in qualità di relatore, in rappresentanza dell'AMMI Onlus, al congresso organizzato dall'Associazione Bergamasca acufenizzati e dall'AIT Onlus, svoltosi a Bergamo sul problema degli acufeni "Acufeni: il rumore del silenzio";

Il 17 – 18 settembre, a Roma, io e Mauro Tronti abbiamo rappresentato l'AMMI Onlus al 52° Congresso Inner Ear Biology;

Sempre a Roma, **dal 17 al 20 ottobre**, si è tenuto il **7° Simposio internazionale sulla Malattia di Menière**. Il congresso, al quale siamo andati su invito del presidente del congresso, si svolge ogni 5 anni sempre in nazioni diverse e ha visto la partecipazione di oltre 600 medici da tutto il mondo. La nostra associazione è stata citata ripetutamente per la costruttiva collaborazione alla ricerca e per il sostegno ai malati. Il nostro stand, che la direzione del congresso ci ha concesso gratuitamente, è stato sempre affollato di medici, e i volontari che si sono alternati hanno avuto ben poco riposo ma tanta soddisfazione. In tale occasione due centri medici hanno chiesto la nostra collaborazione per due nuove ricerche che speriamo abbiano inizio nel 2016.

Il 31 ottobre, a Reggio Emilia, ho rappresentato l'AMMI Onlus al congresso nazionale della VIS, Società Italiana di Vestibologia, che ha visto la partecipazione di oltre 300 medici.

L'anno si è concluso con il convegno da noi organizzato il **27 – 28 novembre a Pomezia** che, oltre ad essere rivolto ai malati, era rivolto anche ai medici ed accreditato al Ministero della Salute come evento formativo con riconoscimento di crediti ECM. La partecipazione dei medici non è stata molto forte, nonostante l'altissimo livello delle relazioni, ma confidiamo negli eventi futuri perché crediamo fermamente che la collaborazione con i medici, anche ai fini formativi, sia utile soprattutto a noi malati ma anche ai professionisti che desiderano conoscere a fondo la nostra realtà, in primis di persone, poi di persone malate.

Ma il nostro impegno prosegue anche verso le Istituzioni e per fare questo abbiamo cercato la collaborazione con altre associazioni a tutela del malato.

Più precisamente, il nostro vice presidente Mauro Tronti ha partecipato ai seguenti incontri a Roma al fine di riuscire a portare la Malattia di Menière all'attenzione delle istituzioni:

- 04/02/2015 Riunione presso l'Assessorato alla Sanità Regione Lazio " Malattia di Menière inclusione nei L.E.A"
- 27/02/2015 Convegno per la Giornata delle Malattie Rare - Montecitorio Roma
- 22/04/2015 Convegno presso Ministero della Salute " La Sanità in Italia , falsi miti e vere eccellenze"
- 08/09/2015 Assemblea del Coordinamento Associazioni Malati Cronici - Cittadinanzattiva

Purtroppo la nostra battaglia per il riconoscimento della Malattia di Menière come cronica ed invalidante è ancora oggi persa, ma certamente non demordiamo. Uno dei punti a nostro svantaggio è che l'AMMI rappresenta un numero esiguo di malati: anche nel 2015 gli iscritti non hanno superato i 200, numero non rappresentativo della realtà dei malati di Menière e numero che non consente di presentarsi con incisività ai Ministeri o agli uffici preposti a tutelare le persone svantaggiate.

Non nascondo che questo è un grande problema: dobbiamo farci sentire con forza e per farlo dobbiamo essere forti anche nei numeri.

Un numero basso di iscritti testimonia un "non problema".

E' quindi fondamentale il ruolo che la nostra Onlus può avere nei confronti delle Istituzioni: se vogliamo avere qualche possibilità di essere presi in considerazione, di diventare visibili, dobbiamo essere numericamente forti! Andare, come già abbiamo fatto, da un vice presidente della

Commissione Sanità del Senato e dire che la nostra malattia causa tanta sofferenza, dire che non abbiamo alcuna protezione sociale, dire che tutto è a pagamento perché non abbiamo nemmeno l'esenzione del ticket pur essendo malati cronici ...per poi dire che rappresentiamo 200 malati, significa NON essere presi in considerazione.

I tempi sono difficili per tanti di noi: i malati come noi senza tutela alcuna sono anche i primi a perdere il lavoro, quindi le difficoltà economiche sono tristemente concrete, a volte però basterebbe pensare che per iscriversi all'AMMI basta rinunciare ad un paio di pizze in un anno ... ed allora si capisce che non sempre ... ma a volte si può.

Personalmente penso spesso ai giovani, sento tanta sofferenza in loro che si vedono il futuro chiuso, e vorrei che fosse a loro evitata la sofferenza che abbiamo vissuto e viviamo noi oggi: occorre quindi stimolare la ricerca, e lo facciamo, ma occorre anche arrivare a dare tutela al malato, e speriamo in voi per riuscire, il prima possibile, a farlo.

Informazioni per chi desidera iscriversi, o rinnovare l'iscrizione, all'AMMI Onlus per l'anno 2016:

- La quota associativa annuale è di euro 30,00. E' possibile versare importi superiori che verranno contabilizzati come "donazioni" e per le quali sarà emessa regolare ricevuta. Le donazioni possono essere detratte fiscalmente in base all'art. 13 del D.Lgs. n. 460/1997.

Preciso che indipendentemente dalla data in cui si effettua il bonifico, l'iscrizione scade sempre il 31 dicembre dello stesso anno in cui viene fatta.

- Il versamento può essere effettuato:
 - con carta di credito tramite Paypal, direttamente dal sito AMMI Onlus
 - oppure tramite bonifico bancario alle seguenti coordinate: AMMI Onlus presso Cassa di Risparmio di Cento Filiale Bologna Murri - IBAN IT23 Y061 1502 4020 0000 0000 605 – CODICE BIC/SWIFT: CRCEIT2C (se richiesto dalla propria banca o per bonifici dall'estero)
- Le persone già iscritte nel 2015 e che desiderano rinnovare la propria iscrizione è sufficiente effettuino il versamento, con le modalità di cui sopra, **entro il 31 gennaio 2016** ed il rinnovo è automatico. Superata la data del 31 gennaio, occorrerà ripresentare domanda al Consiglio Direttivo con l'apposito [modulo](#) contenente domanda di iscrizione e liberatoria per la privacy, ed inviarlo unitamente a copia del bonifico a: AMMI Onlus – Casella Postale 6068 – Bologna Roveri Via Canova 19/2 40138 Bologna (NON inviate raccomandata)
- Le persone che desiderano iscriversi per la prima volta devono presentare domanda al Consiglio Direttivo con l'apposito [modulo](#) contenente domanda di iscrizione e liberatoria per la privacy. Il modulo compilato e firmato, unitamente a copia del bonifico, dovrà essere inviato in originale a: AMMI Onlus – Casella Postale 6068 – Bologna Roveri Via Canova 19/2 40138 Bologna (NON inviate raccomandata)

Domanda che spesso ricevo: da un punto di vista pratico, a cosa dà diritto la tessera associativa?

Risposta: A NULLA.

Perché?

La nostra è una Onlus, ovvero una associazione che ha ricevuto il riconoscimento dello status di Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale. Nostro compito è quello di aiutare chi ha bisogno, indipendentemente dalla tessera associativa.

Ovvio che per continuare a svolgere attività come fino ad oggi abbiamo fatto, abbiamo bisogno di fondi, senza di questi è impossibile operare: solo nel 2015, come avete letto, abbiamo organizzato 3 convegni gratuiti per malati in tre diverse città e con la partecipazione di molti relatori provenienti da tutta Italia. Abbiamo inoltre partecipato a 4 congressi medici. Senza iscrizioni, quindi senza fondi / donazioni, nulla sarebbe stato possibile.

Raccomando quindi a chi comprende il nostro impegno di iscriversi alla nostra associazione e di destinare il proprio 5 per mille all'AMMI onlus: **AMMI Onlus Associazione Malati Menière Insieme Onlus C.F. 91333950375**.

Destinateci il vostro 5 per mille e chiedete ai vostri parenti ed amici di fare altrettanto: come spendiamo il vostro denaro è ben visibile agli occhi di chi è purtroppo malato di Menière, perché tutti noi rendiamo pubblica ogni nostra attività ed “investimento” per la salute comune.

L'impegno dei tanti volontari in Italia è ammirevole ed è grazie alla loro volontà e determinazione che AMMI fa tanto per tanti: persone malate come tutti voi, ma soprattutto persone generose e compassionevoli.

Tutti, tutti possono fare qualcosa, ad esempio scaricare l'allegato depliant, anche questo ideato dai volontari, e consegnarlo al proprio medico di base e specialista, alla propria farmacia: informarli della nostra esistenza dà loro l'opportunità di informare altri malati che noi potremo aiutare e questo è fare volontariato e trasformare la propria sofferenza in possibilità di minore sofferenza per altri e non costa nulla se non pochi minuti del proprio tempo.

Abraham Lincoln diceva che “Possiamo lamentarci perché i cespugli di rose hanno le spine, o gioire perché i cespugli spinosi hanno le rose”

Nella sofferenza della nostra malattia, ovvero il cespuglio spinoso, cerchiamo di notare che vi sono rose che hanno la bellezza dell'amore, sono le persone che cercano di alleviare la sofferenza altrui ed insieme si fanno chiamare AMMI Onlus

Cav. Nadia Gaggioli
Presidente AMMI Onlus
Associazione Malati Menière Insieme Onlus