



AMMIonLUS
ASSOCIAZIONE MALATI MENIÈRE INSIEME

Bologna, 7 marzo 2017

Cara Amica, Caro Amico,

redigere ogni anno questa lettera che riassume quanto svolto dalla AMMI Onlus è motivo di riflessione e di analisi.

Ogni anno sentiamo di aver fatto il massimo di quanto le nostre energie ci hanno consentito, ma sentiamo anche che tanto, davvero tanto, c'è ancora da fare, sia sul piano della ricerca che sul quello delle Istituzioni, che ancora oggi non riconoscono il nostro status di malati cronici e, forse, rari.

Lo spirito che lega noi volontari è dettato dal vissuto della malattia e dalla consapevolezza di come questo vissuto possa essere difficile, sfinente, a volte quasi impossibile da gestire con un minimo di razionalità. Tutti noi volontari abbiamo la MdM ma, fortunatamente, due nuovi volontari "sani" si sono rimboccati le maniche ed hanno deciso di aiutarci. Su di loro riponiamo molte speranze, così come speriamo che altri volontari, che siano essi malati o che siano loro familiari, ci aiutino; ne abbiamo davvero molto bisogno.

Ed ecco un riassunto delle attività svolte nel 2016:

- Prosegue l'impegno dei volontari che 5 giorni a settimana rispondono agli appelli telefonici dei malati o dei loro familiari;

L'attenta gestione del gruppo Facebook impegna oggi 6 volontari che vigilano sui quotidiani scambi di informazione, sulle richieste di aiuto, o semplicemente sugli affettuosi saluti che gli iscritti (oggi quasi 1.300) si scambiano: sono momenti di grande affetto e conforto tra persone che spesso, pur non conoscendosi, si aiutano e sostengono.
(<https://www.facebook.com/groups/58462097400/>).

Vediamo in dettaglio alcune delle più importanti iniziative che la AMMI Onlus ha svolto nel 2016:

- **14 maggio** a Bologna si è svolto presso il centro congressi del Consiglio Nazionale delle Ricerche il convegno nazionale annuale della nostra Onlus che ha visto la partecipazione di oltre 170 malati.

- **28 maggio** abbiamo partecipato al 103° Congresso Nazionale S.I.O. Società Italiana di Otorinolaringoiatria di Roma.

- **20 giugno** è andata in onda una simpatica e utile intervista a tre malati di Menière: io, Mauro Tronti e Barbara Galigani nella trasmissione radiofonica " Border Night".

- **7 e 8 luglio** abbiamo rappresentato la nostra Associazione al 41° congresso CONVENTUS SOCIETAS ORL LATINA, svoltosi a Torino sotto la presidenza del Prof. Roberto Albera che mi ha fatto l'onore di affidarmi la presidenza della sessione del convegno dedicata alla Malattia di Menière.

- **24 settembre** abbiamo partecipato a Roma alla Giornata della Prevenzione con uno Stand AMMI.

- **4 ottobre** sono stata ospite della trasmissione televisiva di RAI 3 Tuttasalute, durante la quale il Dott. R. Teggi ha parlato della nostra patologia ed io del nostro vissuto di malati.

- **8 ottobre** sempre a Roma abbiamo concesso il patrocinio ed abbiamo partecipato al "Corso Acufeni e Vertigini" per medici.

- **novembre** io e Mauro Tronti siamo stati ricevuti dal Senatore Maurizio Romani, Vice presidente della Commissione Sanità del Senato, che ha preso a cuore i nostri problemi ed al quale stiamo fornendo materiale e dati per elaborare una interrogazione in Parlamento.

Abbiamo lungamente lavorato alla preparazione di un convegno AMMI a Napoli sede, quella campana, di grande cooperazione dei malati campani per la nostra associazione. Purtroppo però, dopo aver fissato le condizioni con la sede del convegno, sono sorte innumerevoli problematiche che ci hanno costretto a cancellare l'evento. Il nostro impegno però è quello di rimediare al più presto e spero che il 2017 veda l'AMMI in Campania!

Il nostro impegno c'è e prosegue non senza difficoltà e non senza fatica ma il mio e nostro pensiero è rivolto ai giovani, giovanissimi, che purtroppo sono colpiti dalla nostra malattia e che vorremmo non soffrissero le nostre pene. Cerchiamo quindi di andare avanti, uniti "insieme", per superare quanti più ostacoli possibile.

Ognuno di voi può fare qualcosa per la comune causa, anche solo versando i 30 euro annuali della quota associativa. Essere iscritti non dà alcun diritto particolare, ma ci permetterà di avere i mezzi economici per continuare il nostro impegno e, altrettanto importante, permetterà alla nostra Onlus di essere forte numericamente e di poter essere più incisiva nelle sue richieste/proposte alle Istituzioni.

Noi, voglio ricordarlo, aiutiamo tutti, iscritti e non, ma se mancheranno le iscrizioni mancherà sia lo strumento economico per proseguire che quello importantissimo del "numero".

Ovvio che, per continuare a svolgere attività come fino ad oggi abbiamo fatto, abbiamo bisogno di fondi, senza di questi è impossibile operare.

Altro aiuto consistente che tutti possono dare è quello di destinare il proprio 5 per mille all'AMMI onlus: **AMMI Onlus Associazione Malati Menière Insieme Onlus C.F. 91333950375**. 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 e a tutti, perché noi rendiamo pubblica ogni nostra attività ed "investimento" per il miglior benessere possibile comune.

Audrey Hepburn:

Ricordati, se mai dovessi aver bisogno di una mano che ti aiuti, che ne troverai una alla fine del tuo braccio... Nel diventare più maturo scoprirai che hai due mani: una per aiutare te stesso, l'altra per aiutare gli altri.

Un caro saluto

Cav. Nadia Gaggioli
Presidente AMMI Onlus