

ANFISC ONLUS: GRINTA IN “ROSA”

INTERVISTA ALLA PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE BELLUNESE DI MALATI DI FM E CFS IN OCCASIONE DEL CONVEGNO DEL 31 MAGGIO PROSSIMO.

Di Andrea Tagliaferri

CFSMagazine ha deciso di intervistare la **Presidente dell'Associazione A.N.F.I.S.C. onlus- ASSOCIAZIONE NAZIONALE FIBROMIALGIA e ENCEFALOMIELITE MIALGICA di Belluno, Rosita Ramor**, in occasione dell'organizzazione del convegno del **31 maggio 2008** dal titolo <<Gli Orfani della Sanità- MALATTIE DI FRONTIERA,UNA SFIDA PER LA SCIENZA E PER LA SOCIETA'>>.

L'abbiamo raggiunta telefonicamente, visto che ci dividono centinaia di chilometri, ma nel giro di qualche minuto questa distanza sembra svanita vista la disponibilità estrema a mettersi a nudo e a raccontare le motivazioni che l'hanno spinta a dare vita ad una nuova associazione per l'affermazione di un diritto basilare, quello a veder riconosciuta la propria patologia e, dunque, la propria sofferenza.

Ci ha raccontato che l'associazione è nata dopo 24 lunghi anni di dolore e malattia, che l'hanno costretta a rinunciare a gran parte della sua vita tra cure, interventi e ricoveri, una sera che mettendosi al computer e navigando su internet si è resa conto di non essere sola. Sui siti e i forum specializzati, infatti, aveva trovato la stessa disperazione e la stessa richiesta di aiuto che lei provava da anni e decise di contattare alcune di queste persone per unire i propri sforzi per cambiare le cose. E così una trentina di ragazzi e ragazze, a dire il vero quasi tutte donne, si sono trovate il 18 luglio del 2007 a cena ed hanno dato vita all'ANFISC Onlus, registrandola appena qualche giorno dopo.

“LA RABBIA E' STATA IL MOTORE PRINCIPALE DI QUESTA AVVENTURA...” così Rosita Ramor ha esordito alla nostra domanda sul perché di questa associazione. Certo la rabbia, ci ha spiegato, si è evoluta man mano in volontà, in obiettivi, e in entusiasmo, ma all'inizio era proprio la voglia di smettere di essere passivi di fronte a questo “mostro” che ha spinto quella trentina di persone ad organizzarsi.

E questo, aggiungiamo noi, è forse la particolarità che distingue questa associazione dalle altre già presenti sul territorio nazionale. L'ANFISC è nata dal basso, con mezzi poverissimi, messi a disposizione dai volontari, dai malati, che in pochi mesi hanno ottenuto risultati già ben oltre il programma contenuto nel loro statuto. (consultabile all'indirizzo www.anfisc.it).

Le prime attività dell'associazione sono state quelle mirate ad informare la popolazione della provincia di Belluno della propria esistenza e dell'esistenza della Fibromialgia e della Sindrome da Affaticamento Cronico. Volantinaggi, banchetti informativi alle sagre, bancarelle di prodotti artigianali realizzati dai volontari stessi, pesche di beneficenza, magliette con il logo dell'associazione e tutto quanto potesse aiutare nell'avvicinamento della gente e questa condizione. Uno degli obiettivi, però, più ambiziosi che la Ramor si è prefissata è quello di un vero riconoscimento legale dallo Stato Italiano, cosa che veramente sarebbe ora di ottenere visto che siamo una delle poche nazioni del mondo occidentale a rifiutare ancora l'evidenza sulla CFS e sulla FM.

E a quanto pare, anche se la Presidente dell'ANFISC non si è voluta sbilanciare più di tanto, l'azione legale ideata porterà a breve a dei risultati concreti. Staremo a vedere, nel frattempo teniamo tutti le dita incrociate!

Alla fine dell'interessante chiacchierata abbiamo affrontato l'argomento del **convegno del 31 maggio** prossimo, che ci pare una delle iniziative più imponenti di questo periodo di eventi in onore della **giornata mondiale della CFS (12 maggio)**. Si tratta di un dibattito scientifico a cui parteciperanno noti professori universitari e medici impegnati nella ricerca sulla CFS e sulla FM; dirigenti ASL e rappresentanti delle amministrazioni locali venete; malati e iscritti all'associazione e gente comune interessata al tema dei diritti civili.

Il filo conduttore di questo incontro, infatti, viene fuori chiaramente anche dal titolo <<**Gli Orfani della Sanità**>>, ovvero la mancata sensibilità della sanità italiana ad un problema che colpisce sempre più persone nel pieno della loro vita personale e lavorativa e che le relega ad un destino fatto non solo di dolore fisico, ma anche e soprattutto di pregiudizi e ingiustizia sociale.

Tra i relatori ci saranno il **Prof. Samorindo Peci** – Ricercatore presso l'Università Sacro Cuore di Roma e Direttore CE.RI.FO.S.- **Responsabile Scientifico Ass. ANFISC** con l'argomento "CRITERI DIAGNOSTICI PER FIBROMIALGIA ED ENCEFALOMIELITE MIALGICA ME/CFS"; il **Dott. Lorenzo Bettoni** – Reumatologo – Immunologo – Allergologo presso la Clinica Ospedaliera di Manerbio – (BS) con l'argomento "GLI ASPETTI IMMUNOLOGICI NELLA FIBROMIALGIA ED ENCEFALOMIELITE MIALGICA"; il **Prof. Giuseppe Baschierotto** della Fondazione Istituto Baschierotto – Malattie Rare e tanti altri esperti che cercheranno di delineare un quadro chiaro e aggiornato della situazione della ricerca su queste patologie. Qualche interessante novità su sperimentazioni in corso sull'uomo sembra arriveranno dal Prof. Peci.