

ILA informa

Trimestrale di informazione n. 1

ILA ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI



Ottobre/Dicembre 2010

Redatto da: Monica Mantiero Narezzi

ILA informa

Trimestrale di informazione n. 1

Questa Associazione, dallo scorso Luglio, ha un Nuovo Direttivo che ha deciso di tener sempre informati delle proprie Attività TUTTI i Soci. Lo strumento individuato a questo scopo è proprio questo "Periodico di informazione Trimestrale".

Oltre alle incombenze burocratiche necessarie e non poco dispendiose (in termini di tempo) legate al cambio di Gestione, le nostre attività si svolgono nella direzione indicata chiaramente dalle "volontà di Ilaria" ovvero "Ricerca, e aiuto/sostegno ai Pazienti e loro Familiari".

Le novità di ILA, le attività in ambito nazionale ed i nuovi servizi gratuiti, sono le seguenti:

Siamo Particolarmente Orgogliosi del fatto che stiamo lavorando veramente per TUTTI i Pazienti Italiani...

- ILA, dopo essersi rivolta lo scorso Marzo alla COMMISSIONE SANITA' del SENATO, ed avendo ricevuto una risposta poco "soddisfacente" dal MINISTRO della SALUTE Fazio, ha fatto una Donazione di €. 24.000.= per FINANZIARE INTERAMENTE una BORSA DI STUDIO (per la quale a breve sarà pubblicato il Bando sulla Gazzetta Ufficiale) tramite il CNMR "Centro Nazionale Malattie Rare"! 1° GRANDE PASSO CONCRETO verso la RICERCA, la "Ricognizione Epidemiologica a valenza Nazionale delle Malformazioni Vascolari Congenite" (ossia l'individuazione esatta del numero dei Pazienti Italiani, divisi per Regione, per patologia, ecc.); questa Ricerca è INDISPENSABILE per la definizione della Domanda di "RICONOSCIMENTO di TUTTI i VARI TIPI di ANGIODISLASIA nel REGISTRO NAZIONALE delle MALATTIE RARE" presso l'I.S.S. (Istituto Superiore della Sanità).
- Stiamo individuando chiaramente dei criteri, un metodo, delle regole precise per continuare e Gestire gli "AIUTI strettamente ECONOMICI", visto che erano dati senza chiarezza.
- Stiamo stabilendo chiaramente quali sono le precise mansioni e compiti dei REFERENTI REGIONALI, per renderli dei "veri riferimenti" vicini ai Pazienti.
- ILA ha partecipato (con l'obiettivo di presentarci al Mondo Medico ed Accademico per incentivare la Ricerca) lo scorso 13 Novembre ad un SEMINARIO sulle ANGIOSISPLASIE presso l'Ospedale UNIVERSITARIO Sant'Agostino Estense di Modena (struttura pubblica moderna, dotata di sofisticate strumentazioni). L'intervento del Vice Presidente ha riscosso notevole successo tra i Medici ed il Direttore del Dipartimento di Chirurgia Vascolare. In particolare, in tale occasione la Dr.ssa Baraldini del noto Ospedale Pediatrico BUZZI di Milano ha fissato un incontro con il nostro Presidente Paolo Alia.

- Il prossimo 28 Febbraio, proprio nella GIORNATA INTERNAZIONALE delle MALATTIE RARE, ILA sarà "sotto ai riflettori", ovvero rappresentata al TEATRO Sala Umberto di Roma, la Storia di Marina Arri; pertanto l'Angiodisplasia sarà posta all'attenzione di personalità interessate al vasto campo delle Malattie Rare e probabilmente anche il Ministro della Salute Fazio. A breve uscirà anche un Libro (di 10 storie) che, insieme al DVD dell'Opera Teatrale, verrà portato in tutte le scuole (purtroppo poche) coinvolte nel Progetto, ai fini di sensibilizzare i Giovani sull'argomento. Inoltre ci sarà la Premiazione del Concorso Artistico/letterario "Il Volo di Petaso" (sempre organizzato e finanziato dall'I.S.S. e dal C.N.M.R.) al quale hanno partecipato anche dei Pazienti Angio.
- Stiamo cercando di prender contatti con le Società Scientifiche ai fini della "Ricerca".
- E' già attivo da Ottobre il Servizio di SOSTEGNO PSICOLOGICO "on-line" (a titolo di Volontariato dalla Dr.ssa Serena Pugliatti di Roma) che a breve dovrebbe esser gestito da n° 3 Operatrici (tra cui anche la Dr.ssa Nicoletta Piardi, moglie del Dr. Mattassi) tutti Volontari!!! Direi utile e discreto, per Pazienti e loro Familiari, che convivono anche col dolore fisico, a cui la Malattia può rubare i ruoli nella Vita e nel Lavoro...
- E' già disponibile il Servizio (per ora solo tramite Monica Mantiero Narezzi, mail mony.narezzi@libero.it, Referente per la Lombardia) di un CONSULENTE (a titolo di Volontariato) "estremamente competente" in tema di qualsiasi necessità in merito a PRATICHE di PREVIDENZA SOCIALE (Invalidità, INPS, Permessi Legge n° 104 anche per mamme) che opera direttamente on-line su tutto il Territorio Italiano.

Questi Servizi sono "veri AIUTI concreti ed utili", seppure non quantificabili in Euro.

SI RICORDANO I SERVIZI GIÀ ATTIVI :

- All'Ingresso Principale dell'Ospedale Salvini di Garbagnate (davanti al Fiorista) sono a disposizione dei Familiari dei Pazienti n° 2 biciclette con cestino (per avere le chiavi dei lucchetti rivolgersi alla Caposala o alla Segretaria Sig.ra Domenica Musso)
- Sono disponibili n° 2 Alloggi Parrocchiali, nelle vicinanze dello stesso Ospedale (comodamente raggiungibili mediante Pullman o bicicletta) al costo di 5 €. al giorno (è un vero e proprio, diretto ed immediato "Aiuto Economico" alle Famiglie!) gestiti dalla gentilissima Sig.ra Paola (Volontaria Caritas) da contattare al numero di cellulare 348 – 79 35 284.

ed il RINNOVO della QUOTA ASSOCIATIVA (25 €.) per l'Anno 2011 ENTRO fine MARZO

PROSSIMAMENTE PUNTIAMO :

- al completamento e miglioramento dei Servizi suddetti;
- ad attivare la BORSA DI STUDIO (€. 20.000.=) per la Formazione di un Medico Specializzato nei trattamenti delle Angiodisplasie

QUESTO È IL LAVORO DEI PRIMI 6 MESI SVOLTO DAL NUOVO DIRETTIVO, e non dimentichiamo di menzionare l'indispensabile impegno di volontariato di tanti di noi, che hanno prestato il proprio tempo e il proprio sorriso in veste di RAPPRESENTANTI di ILA alle

Manifestazioni locali e nazionali come: Festival della Salute di Viareggio, Volontassiate di Bologna, Mercatini di Brusuglio, Stand di Bognasco, Stand a Saline Joniche, Palio di La Spezia, ecc. spesso con l'obiettivo della RACCOLTA FONDI tramite vendita di artigianato vario (borsette, cuscini dipinti, ricami, bigiotteria, manufatti in legno, ecc.)

Potrete trovare la LISTA dei REFERENTI REGIONALI e tanto altro ancora nel nostro UNICO CANALE UFFICILE rappresentato dal sito internet ILA: www.angiodisplasie.org

LISTA dei REFERENTI REGIONALI:

REGIONE	Referente ADULTI	Referente BAMBINI	MAIL
Abruzzo	Alessandra Renzetti		alerenzetti@hotmail.com
Basilicata	Enza La Rocca		enza.78@live.it
Calabria	Tonino Intriери	Prof. Spezzano	toninointriери@yahoo.it anspezza@tin.it
Campania	Assunta Serino	Anna Lamberti	serino_assunta@hotmail.com lamberti.anna@email.it
Emilia Romagna	Roberta Manfroni		robertamanfroni@gmail.com
Friuli Venezia Giulia	Loredana Volponi		loredana.volponi@alice.it
Lazio	Vera Puoti		verapuoti@gmail.com
Liguria	Marco Imberciadori		brimbe@libero.it
Lombardia	Monica Mantiero Narezzi	Enrico Bartolini	mony.narezzi@libero.it info@lerobinie.net
Marche	Roberta Manfroni		robertamanfroni@gmail.com
Molise	Annalisa Marinelli		annalisa.marinelli@libero.it
Piemonte	Marina Arri	Marco Scagliotti	m.arri@comdata.it marco.scagliotti@tin.i
Sardegna	Barbara Setzu	De Vivo	setzub@hotmail.com penuel.apg@hotmail.com
Sicilia		Giovanna Cucinella	cucinella@economia.unipa.it
Toscana	Tamara Ferraiuolo		taferrai@tin.it
Trentino Alto Adige		Giusi Jacopino	giusiacopino@yahoo.it
Veneto		Martin	nadia.villatora@poste.it

I CENTRI DI CURA di riferimento in Italia

I centri di riferimento in Italia per le cure delle angiodisplasie e gli emangiomi infantili, sono rappresentate dalle unità di chirurgia vascolare dell'ospedale Salvini a Garbagnate Milanese e dell'Istituto Giannina Gaslini a Genova.

Per quanto riguarda l'unità di chirurgia vascolare del Salvini siamo in grado di comunicare la nuova struttura dirigenziale:

Primario facente funzione della chirurgia vascolare: dott. Aldo Arzini

Responsabile della unità operativa per le angiodisplasie: Dott. Massimo Vaghi.

Dal 15 novembre 2010 è diventato operativo un nuovo reparto per la cura delle angiodisplasie , diretto dal dott. Raul Mattassi, presso la clinica Mater Domini di Castellanza in provincia di Varese al confine con Legnano (a questo proposito vi informiamo che il dott. Mattassi ha attivato un numero di cellulare dedicato: 366-355.88.88)

La Mater Domini è una clinica privata, del gruppo Humanitas, convenzionata con il Servizio Sanitario della Regione Lombardia oltre che con altre assicurazioni di carattere privatistico.

I numeri di riferimento sono: centralino 0331.47 61 11 - cup 0331. 47 62 10

La clinica è dotata di pronto soccorso

Ulteriori informazioni sul sito: Humanitas Mater Domini.

Questi sono i CANALI UFFICIALI di ILA:

sito "ILA" www.angiodisplasie.org

pagina Facebook "ILA": <http://www.facebook.com/pages/ILA-Associazione-Italiana-Angiodisplasie/158729554170932>

Per ovvi motivi abbiamo scelto il VERDE "SPERANZA" per questo Volantino!

Buon 2011!!!

E arrivederci al prossimo Trimestre!!!