

# ILA informa

Trimestrale di informazione n. 2

**ILA ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI**



Gennaio/Marzo 2011

Redatto da: Monica Mantiero Narezzi

# ILA informa

## Trimestrale di informazione n. 2

ILA è felicissima di aver trovato con questo VOLANTINO TRIMESTRALE, un modo per tenere sempre informati tutti (non solo i propri Soci) delle ns. Attività. A riconferma che **lavoriamo per TUTTI i Pazienti Italiani** e sempre nella direzione indicata dalle "volontà di Ilaria" ovvero "Ricerca ed aiuto/sostegno ai Pazienti e loro Familiari"

Le **NUOVE ATTIVITA'** di ILA in ambito Nazionale e i Nuovi Servizi Gratuiti sono i seguenti.

- Nel Dicembre 2010, ILA ha Donato €. 24.000.= per Finanziare "interamente" (tramite il CNMR "Centro Nazionale Malattie Rare") una BORSA DI STUDIO per 1 Anno per la "**Ricognizione Epidemiologica a valenza Nazionale** delle Malformazioni Vascolari Congenite": dall'11.3 u.s. son iniziate le procedure di PUBBLICAZIONE del Bando sulla Gazzetta Ufficiale! **PASSO 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);
- Sabato 2 del corrente mese di Aprile si è riunito (per la 1° volta!) il **COMITATO SCIENTIFICO** di ILA, per definire, tra l'altro, come meglio attivare la "BORSA DI STUDIO (€. 20.000.= già disponibili) in merito alla Formazione di Medici Specializzati nei trattamenti delle Angiodisplasie;
- Abbiamo appena saputo che arriveranno circa €. 21.000 derivanti dalle Donazioni "5 x 1000" degli anni 2008-2009! Che dire, se non "GRAZIE a tutti!";
- Abbiamo INSTAURATO VALIDI CONTATTI per avviare Collaborazioni con le SOCIETÀ SCIENTIFICHE SICVE, ISSVA e SIDV ai fini della sensibilizzazione alle nostre problematiche ed avvicinarci sempre più alla Ricerca;
- ILA ha stipulato una Convenzione con l'Unità Operativa Dipartimentale di TELEMEDICINA dell'Ospedale S. Camillo Forlanini di Roma, diretta dal Prof. PILLON (Membro del ns. Comitato Scientifico) per organizzar Corsi di Formazione Specifici sulla cura degli Angio e TELECONSULENZA per Medici Infermieri;
- L'Ospedale UNIVERSITARIO Sant'Agostino Estense di MODENA, struttura pubblica, moderna, dotata di sofisticate strumentazioni, collocata geograficamente in posizione ideale, essendo nel centro nord, si è reso disponibile a collaborare con ILA tramite un Ambulatorio di "prima Diagnosi";
- Anche il noto Ospedale BUZZI di Milano, nella persona della Dr.ssa Baraldini si è reso disponibile a collaborare con ILA per le problematiche infantili;
- Il 28 Febbraio, nell'ambito della GIORNATA INTERNAZIONALE delle MALATTIE RARE, la Rappresentazione Teatrale (ideata dal Laboratorio di Medicina Narrativa del CNMR) della storia della nostra cara amica Marina Arri, ha posto l'ANGIODISPLASIA all'attenzione di personalità interessate al vasto campo delle Malattie Rare. Anche i quotidiani locali hanno pubblicizzato l'evento. La rappresentazione è andata in scena anche a Salerno. ILA dispone di copie del Libro (di 10 storie) che potrete avere a fronte di Libere Offerte. Il Libro è stato presentato pubblicamente a Milano nella Sede della Regione Lombardia. Il

DVD dell'Opera Teatrale sta facendo il giro delle Scuole coinvolte nel Progetto (purtroppo poche), ai fini di sensibilizzare i giovani sull'argomento. Inoltre sono state pubblicate sul Libro del Concorso Artistico/letterario "Il Volo di Pegaso" (organizzato e finanziato dall'I.S.S. e dal C.N.M.R.) anche le opere di partecipanti Angio;

- A Castellanza (VA) tramite il Referente Regione Lombardia, ILA ha concordato vantaggiose condizioni per i Parenti degli Angio in cura presso la Mater Domini, presso il **Bed & Breakfast "Piccolo Mondo Antico"** (3 Camere) di Via Giusti n° 23; precisamente la Gent.ma Sig.ra ROSALBA presta GRATUITAMENTE il Servizio "**passaggi**" sia nei tragitti per chi arriva coi mezzi pubblici, sia per andare all'Ospedale! Tel. 0331 – 480.568
- Al già attivo Servizio di SOSTEGNO PSICOLOGICO "on-line" (a titolo di Volontariato dalla Dr.ssa Serena Pugliatti di Roma – mail info@serenapugliatti.it) ORA SI AGGIUNGE la Dr.ssa Annalisa MARINELLI (mail: annalisa.marinelli@libero.it). 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...

### **SI RICORDANO I SERVIZI GIÀ ATTIVI**

Stiamo definendo in dettaglio le mansioni e i compiti da attribuire ai REFERENTI REGIONALI affinché diventino dei riferimenti reali per tutti i pazienti.

- E' 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.
- All'Ingresso Principale dell'Ospedale Salvini di GARBAGNATE Milanese (davanti al Fiorista) sono a disposizione dei Familiari dei Pazienti n° 2 biciclette (chiavi lucchetti dalla Caposala);
- Nelle vicinanze dello stesso Ospedale di Garbagnate c'è la disponibilità di n° 2 Alloggi Parrocchiali (comodamente raggiungibili mediante Pullman o bicicletta) al costo di 5,00 € 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 cell. 348 – 79 35 284.
- Per coloro che arrivano a Garbagnate da lontano, in treno e aereo, è disponibile il Taxista Giovanni (cell. 333 – 680 4998) oppure la CROCE VIOLA di Cesate (tel. 02 – 9906 7120)

### **SI RICORDANO gli estremi**

**per il versamento della QUOTA ASSOCIATIVA per l'Anno 2011, pari a 25,00 € da intestare a: ILA – Via Abbondio Sangiorgio n° 14 – MILANO** (modificata la Via)

**tramite bonifico bancario** presso la Banca Popolare di Milano, Ag. n.80 di Parabiago, c/c 13915 ABI 05584, CAB 33540, IBAN IT 36 I 05584 33540 000000013915  
**in posta**, tramite bollettino postale sul c/c n. 22036222

### **PROSSIMAMENTE PUNTIAMO :**

al completamento e al miglioramento dei Servizi sopra descritti.

Continua inoltre l'impegnativo lavoro volto a farci conoscere... collegato e non alle varie e preziosissime attività di RACCOLTA FONDI (tramite vendita di gadget di artigianato vario realizzate da pazienti Angio e da persone che ci aiutano). A questo proposito sono sempre ben accette nuove **persone, volenterose e attive che intendano prestarci aiuto con una minima disponibilità di tempo !**

### **CENTRI di CURA PER ADULTI**

#### **GARBAGNATE MILANESE (MI) OSPEDALE PUBBLICO G. SALVINI**

Qui troverete il Dr. VAGHI e la sua Equipe  
Per Appuntamenti Visite: Segretaria Sig.ra Domenica Musso - Tel. 02 – 99 430 22 93  
Per Appuntamenti Ricoveri: Sig.ra Cristina - Tel. 02 – 99 430 25 12  
Ambulatorio Angiodisplasie:  
il Mercoledì pomeriggio, NUMERO VERDE: 800 – 63 86 38

#### **CASTELLANZA (VA) CLINICA CONVENZIONATA MATER DOMINI HUMANITAS**

Qui troverete il Dr. MATTASSI (ex Primario del Reparto di Garbagnate Milanese che ora cura solo Angio)  
Cell. (dedicato Angio) 366 – 355.88.88  
Centralino: 0331 – 476.111  
Cup: 0331 – 476210  
Ambulatorio Visite: Martedì mattina

#### **MODENA OSPEDALE PUBBLICO UNIVERSITARIO ESTENSE**

Qui Troverete il Dr. COPPI  
Ambulatorio di "Prima Diagnosi" (sia per Adulti che per Bambini)  
Centralino: 059 – 396 11 11

### **CENTRI di CURA PEDIATRICI**

#### **GENOVA OSPEDALE PUBBLICO GIANNINA GASLINI**

Qui troverete il Dr. Dalmonte e la sua Equipe  
Centralino : 010 – 56 36 594

#### **MILANO OSPEDALE DEI BAMBINI "V. BUZZI"**

Via Castelvetro, 32  
20154 MILANO  
Tel. 02.34967.470

## 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.it
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	giusiiacopino@yahoo.it
Veneto		Martin	nadia.villatora@poste.it

## Questi sono i CANALI UFFICIALI di ILA:

sito "ILA" [www.angiodisplasie.org](http://www.angiodisplasie.org)

pagina Facebook "ILA":

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

**Arrivederci al prossimo Trimestre!!!**