

## ILA E LA RICERCA

Cari Amici, il 2011 è stato proprio l'anno della diffusione delle conoscenze sulle angiodisplasie! Mai finora vi erano stati tanti eventi scientifici dedicati in così poco tempo. A novembre 2011 è stata dedicata una intera sessione solo alle malformazioni nell'ambito del Congresso Nazionale SIAPAV (Società Italiana di Angiologia e Patologia Vascolare). E' seguito poi ad ottobre il Congresso Internazionale Hemodyn a Napoli dove si è parlato a lungo delle malformazioni con illustri ospiti italiani e stranieri. A fine ottobre si è svolto un congresso a Milano di una intera giornata dedicata alle malformazioni. E' seguito poi il congresso VAS a Milano ai primi di dicembre, sempre con una intera sessione su malformazioni. Se l'interesse aumenta è sicuramente un buon segno!

Il 25 novembre 2011 ILA ha organizzato un seminario che ha trattato specificatamente di Angiodisplasie all'interno del XXXIII congresso nazionale dell'Associazione Italiana di Angiodisplasia e Patologia Vascolare (SIAPAV). Si è trattato di un evento importantissimo perché una della più prestigiose associazioni di specialisti ha dedicato una riunione ad hoc per discutere SOLO di angiodisplasie. E' la prima volta che accade dalla fondazione di ILA, un ringraziamento vivissimo a SIAPAV per l'opportunità offertaci e per la sensibilità e il convincimento che è ora di parlare anche in Italia SPECIFICAMENTE di angiodisplasia!!!



L'attività di ILA continua e raggiunge importanti traguardi anche nei primi mesi del 2012. Infatti il nostro inarrestabile presidente, Paolo Alia, nel mese di marzo 2012 ha inviato a nome della ILA una lettera alla dott.ssa Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, per manifestare la volontà dell'Associazione ad effettuare una donazione ad integrazione di quella effettuata nel novembre 2010 finalizzata al finanziamento di una borsa di studio per l'esecuzione di una ricerca epidemiologica delle Malformazioni Vascolari Congenite.

La borsa di studio infatti fu regolarmente bandita e nel settembre 2011 la vincitrice, dottoressa Ester Rita Alessandrini, iniziò a lavorare sul tema assegnatole; purtroppo nel mese di ottobre 2010, la dott.ssa Alessandrini lasciava l'incarico, avendo trovato una migliore opportunità di lavoro.

Vista l'importanza della ricerca epidemiologica sulle MVC, ILA ha deciso di devolvere al CNMR la somma di 3.633 € necessaria per ricostituire il fondo originale di 24.000 €, affinché provveda a finanziare una borsa di studio della durata di un anno, finalizzata allo svolgimento di una ricerca epidemiologica sulle malformazioni vascolari congenite assumendo come campo di indagine tutto il territorio nazionale.

### PRESENZA STAND E ATTIVITÀ ILA ( nel 2011 )

Il 23 ottobre a Cormano, in via Manzoni



Il 3 e 4 novembre a Torino presso la Scuola Salesiana "Madre Mazzarello" a Torino.

il 5 e 6 novembre alla II edizione della manifestazione "I Giorni del Volontariato" a Milano

il 18, 19 e 20 novembre presso la Parrocchia della Crocetta "Beata Vergine delle Grazie" a Torino.

Il 3 e 4 Dicembre al "Mercatino di Natale" presso la Scuola Primaria Statale "Coppino" di Torino.

L'8 dicembre e per le tre domeniche successive presso dei Mercatini di Natale presenti nella Provincia di Asti.

Il 23 dicembre è stata organizzata una Merenda solidale presso la Scuola Secondaria Statale "Piero Calamandrei" di Torino

Il 27 febbraio 2012 si è tenuta a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità la premiazione della IV edizione del concorso artistico "Il Volo di Pegaso". In

questa occasione ILA è avuto due riconoscimenti grazie a due opere risultate vincitrici elaborate da persone che a nome di ILA hanno partecipato al concorso artistico "Il Volo di Pegaso": un'opera, di Daniela Favaretto di Asti, partecipante nella sezione scultura, e un'opera nella sezione pittura realizzata dalle studentesse Chiara Natta e Silvia Rey della Scuola Secondaria "P. Calamandrei" di Torino.



Ringraziamo le numerose persone che quest'anno a nome di ILA hanno partecipato al concorso aperto a tutti per offrire la possibilità di esprimere il proprio stato d'animo e le proprie emozioni a quanti soffrono di patologie da malattie rare.

Il 29 febbraio 2012, Giornata mondiale delle Malattie Rare, numerose sono state le iniziative in cui ILA era presente.

A ROMA al Senato della Repubblica: "La solidarietà che costruisce". In collaborazione con UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus.

Con lo slogan "Rari ma forti insieme", dieci personaggi tra i più amati e seguiti del mondo dello spettacolo hanno dato voce e volto a storie vere di malati. La voce narrante che ha voluto raccontare l'Angiodisplasia nel video "Domani in Sala Giochi" è stata quella dell'attrice Bianca Guaccero.

Il video trova spazio all'interno dell'iniziativa di medicina narrativa "Viverla tutta", prima indagine di medicina narrativa sul web ideata in collaborazione con la Fondazione Luca Barbareschi Onlus-Dalla parte dei bambini, il Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e Repubblica.it, con il sostegno di Farmindustria.

A TORINO è stato inaugurato un nuovo "Servizio di informazione e orientamento" per le malattie rare, gestito dalla "Federazione Malattie Rare Infantili" e realizzato con il contributo della Fondazione CRT.

Si è svolto un Concerto al Conservatorio presso la Sala Concerti Giuseppe Verdi di Piazza Bodoni a Torino, organizzato dal duo MGINC e uno Spettacolo teatrale "Non c'è più il futuro di una volta" di Zuzzurro e Gaspare presso il teatro "Gioiello" di Torino; in entrambe gli spettacoli ILA era presente con uno stand informativo.

29 febbraio 2012  
Giornata internazionale delle malattie rare  
sosteniamo  
L'Associazione Italiana Angiodisplasie  
ed Emangiomi Infantili  
...un motivo in più per venire a trovarci!

## 5 per mille

Attraverso questo formidabile strumento messo a disposizione dal Fisco, per le organizzazioni come la nostra, per il periodo 2006 -2009 abbiamo incassato 21.300 €!!!!

E' una somma importante e vitale per i progetti di ILA. Siamo felici anche perché questo risultato dimostra che sia i Soci che il proselitismo fatto hanno dato i loro frutti.

Molto bene continuiamo così e ricordatevi sempre di destinare e far destinare ad amici, parenti, conoscenti il 5 per mille a ILA.

Basta indicare nell'apposito spazio della dichiarazione dei Redditi il codice fiscale di ILA: 972 605 101 57

## **DATA IMPORTANTE: Assemblea ordinaria aprile 2012**

La prossima assemblea ordinaria di ILA si svolgerà il 7 aprile 2012 alle ore 14:30 presso la sala Donatello dell'Ospedale Salvatore Poma di Piacenza, via Matteotti 15, 43100 Piacenza (PR) - Piacenza Milanese.

L'Assemblea è aperta e chiunque può intervenire. Per votare solo e soltanto gli iscritti nel 2011 purché in regola con il pagamento della quota di iscrizione come risulta dal Libro Soci.

A breve tutti i Soci riceveranno, sia per e-mail che per posta, la lettera di convocazione ufficiale con i relativi allegati e l'ordine del giorno.

### **I VOLONTARI**

Complimenti ai numerosi volontari che si prodigano in varie iniziative, stand, mercatini, vendite e creazioni di gadget volti a far conoscere ILA e a sensibilizzare sempre nuove persone.

A loro, ai pazienti e ai loro familiari dedichiamo questa poesia composta da una donna che ha fatto della sua vita una missione per gli altri.

#### ***Dai il meglio di te...***

*L'uomo è irragionevole, illogico, egocentrico*  
**NON IMPORTA, AMALO**

*Se fai il bene, ti attribuiranno secondi fini egoistici*  
**NON IMPORTA, FA' IL BENE**

*Se realizzi i tuoi obiettivi, troverai falsi amici e veri nemici*  
**NON IMPORTA, REALIZZALI**

*Il bene che fai verrà domani dimenticato*  
**NON IMPORTA, FA' IL BENE**

*L'onestà e la sincerità ti rendono vulnerabile*  
**NON IMPORTA, SII FRANCO E ONESTO**

*Quello che per anni hai costruito può essere distrutto in un attimo*  
**NON IMPORTA, COSTRUISCI**

*Se aiuti la gente, se ne risentirà*  
**NON IMPORTA, AIUTALA**

*Da' al mondo il meglio di te, e ti prenderanno a calci*  
**NON IMPORTA, DA' IL MEGLIO DI TE**



Madre Teresa di Calcutta

**GRAZIE A TUTTI E ARRIVEDERCI AL PROSSIMO TRIMESTRALE!!!**

**A CURA DI DANIELA ROSSI DEL DIRETTIVO DI ILA  
MARZO 2012**

