

Progetto Telemedicina

La Fondazione Roma a seguito della nostra richiesta ha deliberato un finanziamento di 30.000 Euro per la realizzazione del Progetto Telemedicina. Il nostro bilancio consente di integrare con 29.000 Euro la somma donata per coprire il costo totale della realizzazione.

Ringraziamenti sinceri vanno a Vera Puoti, che ha individuato il canale di finanziamento e al dott. Sergio Pillon per l'ideazione e la definizione del Progetto.

Con questa iniziativa ILA avvia una realizzazione di grande utilità.

Il 03/07/2012 il nostro Presidente Paolo Alia ha firmato a Roma la convenzione con la **Fondazione Roma Terzo Settore** che sancisce la donazione ad ILA di 30.000 € finalizzati alla realizzazione del progetto Telemedicina.

Ricordiamo che il progetto si pone l'obiettivo di realizzare e gestire un portale internet riservato agli operatori ed ai pazienti. Il portale verrà realizzato in collaborazione con l'Unità Operativa di Telemedicina del Dipartimento Cardiovascolare dell'azienda ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma.

Le finalità del progetto:

- Diffondere le conoscenze nazionali ed internazionali sulla patologia;
- Diffondere presso medici di base e pazienti la conoscenza dei centri di eccellenza per la diagnosi e la terapia delle angiodisplasie;
- Fornire un supporto per i medici del territorio per una seconda opinione e/o una consulenza specialistica di indirizzo diagnostico/terapeutico;
- Realizzare percorsi di e-learning specifici;
- Supportare e divulgare tutte le iniziative del settore;
- Risultati attesi e benefici per la comunità di riferimento:
 - Aumento dei pazienti che si rivolgono a centri qualificati terapeutici;
 - Aumento delle conoscenze sul tema per i medici del territorio;
 - Riduzione delle complicità della patologia.

Riavvio della ricerca epidemiologica sulle Malformazioni Vascolari Congenite!!!

Grazie alla collaborazione della dott.ssa Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, e della dott.ssa Rosa Martocchia, Direttore Centrale Risorse Economiche e Affari Amministrativi dell'Istituto Superiore di Sanità è ripartita la ricerca epidemiologica sulle Malformazioni vascolari congenite. E' stata pertanto effettuata da ILA una donazione di 3.633,00 Euro ad integrazione di quella del novembre 2010 per il finanziamento di una borsa di studio da 24.000 Euro per l'esecuzione di una ricerca epidemiologica delle Malformazioni Vascolari Congenite.

A fine luglio è giunta la comunicazione da parte della dott.ssa Stefania Razeto che è arrivato finalmente l'OK dall'amministrazione per procedere al nuovo bando della borsa.

Ambulatorio per la Diagnosi delle Malformazioni Vascolari ed Emangiomi (Modena)

Il dott. Giovanni Ragazzi è il responsabile del nuovo Ambulatorio e del Centro per la Diagnosi e Terapia delle Malformazioni Vascolari ed Emangiomi di Modena, che fanno capo all'Unità Operativa Complessa di Chirurgia Vascolare del Nuovo Ospedale Civile S. Agostino-Estense di Baggiovara (Modena) diretta dal prof. G. Coppi. L'Ambulatorio appena nato si prefigge come scopo la diagnostica delle Malformazioni Vascolari ed Emangiomi e l'indirizzo del paziente verso diagnostiche di secondo livello se necessari; è rivolto sia al paziente adulto del quale possono farsi carico anche per il proseguo terapeutico, che al paziente in età pediatrica, per questi ultimi, al momento solo per quanto riguarda la diagnostica. Ogni visita clinica viene completata sempre da esame Eco-Color Doppler, e quindi, visita ed esame non sono mai disgiunti e non richiedono un secondo appuntamento.

Un sincero ringraziamento va in particolare al dott. Ragazzi e alla dott.ssa Cataldi per le buone notizie sulle finalità e l'organizzazione del loro appena nato ambulatorio.

Tavola rotonda sulle Anomalie Vascolari: progetto per una società scientifica dedicata allo studio e trattamento delle anomalie vascolari

Il 4 maggio a Genova è stato organizzato dal prof. Dal Monte un convegno sulle Anomalie Vascolari che ha permesso l'incontro di Specialisti di diverse discipline che ruotano attorno a patologie comuni.

La maggioranza dei presenti ha espresso parere favorevole alla istituzione di una società scientifica che, in senso trasversale, possa riunire e rappresentare tutti coloro che in Italia, con profili professionali diversi, si occupano di studiare, gestire e trattare le anomalie vascolari.

Riduzione invalidità ad un malato di angioidisplasia

Quanto è avvenuto è molto grave!!! il ripensamento dell'INPS sul grado di invalidità di un malato di angioidisplasia ridotto dal 100% al 46% con la perdita di tutti i benefici.

L'associazione ILA ha ritenuto essenziale muoversi rapidamente, ovviamente con l'autorizzazione dell'interessata, coinvolgendo anche altri soggetti del mondo delle associazioni per dare la massima visibilità a questo evento.

ILA si rinnova

E' in linea il nuovo sito di ILA rinnovato nella grafica e nei contenuti.

Vi invitiamo ad esaminarlo e farci avere eventuali commenti/suggerimenti: il contributo di tutti è fondamentale per avere un sito utile-moderno-gradevole-sempre aggiornato.

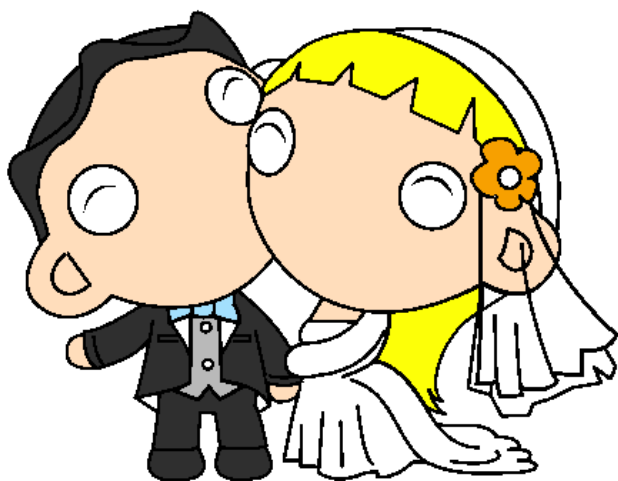
Adesione di ILA ad UNIAMO per l'anno fiscale 2012/2013

Convenzione

A Castellanza (VA) ILA ha concordato vantaggiose condizioni per i Parenti dei pazienti in cura presso la Mater Domini (nel reparto diretto dal dott. Raul Mattassi) presso il Bed & Breakfast "Piccolo Mondo Antico" (3 Camere) di Via Giusti n° 23:la gent.ma Sig.ra ROSALBA presta GRATUITAMENTE il Servizio "passaggi" sia nei tragitti per chi arriva coi Mezzi Pubblici, sia per andar all'Ospedale. Tel. 0331 – 480.568

Per sovvenzionare ILA si è fatto....

Bomboniere – Amici di Marco (La Spezia)



Stand in occasione della festa di fine a.s. presso la scuola P. Calamandrei di Torino



Stand presso lo spettacolo teatrale della Compagnia "Pensieri grandi" di Torino



Invito importante!!! Festival della Salute 2012

Appuntamento annuale al Festival della Salute che si svolgerà a Pietrasanta dal 28 al 30 settembre; se qualcuno lo desidera è il benvenuto per organizzare la partecipazione di ILA e/o per vivere insieme questo importante evento.

Carissimi amici, queste sono le principali iniziative che ILA ha intrapreso grazie all'impegno e alla generosità di tanti; ovviamente è solo l'inizio di un cammino colmo di speranze e attese.

*Ringraziamo soci, amici e conoscenti per aver **destinato il 5permille a ILA.***

Arrivederci al prossimo trimestrale.



A cura di Daniela Rossi del Direttivo di ILA
GIUGNO 2012