

## ULTIME NOTIZIE

### **INIZIO UFFICIALE PROGETTO TELEMEDICINA**

Il 24/09/2012 sono iniziati i lavori per la realizzazione del progetto "PORTALE TELEMEDICINA". Per ILA il responsabile del progetto sarà il Prof. Sergio Pillon membro del Comitato Scientifico di ILA.

### **CONVEGNO SIDV**

Al convegno del SIDV svoltosi a Catania il 16 e 18 settembre ha partecipato il Dott. Massimo Vaghi.

ILA ha dato un contributo al gruppo di studio, di cui fanno parte Vaghi e Pillon, che si occupa specificamente delle MVC con l'obiettivo di definire le linee guida di un protocollo diagnostico dedicato.

### **DOCUMENTO INPS PER ANGIODISPLASIE**

In occasione dell'episodio "Teresa" abbiamo avuto l'opportunità di conoscere il dott. Migliorini, del Coordinamento Medico-Legale dell'INPS.

(ILA reagì immediatamente e l'INPS richiamò Teresa per una ulteriore valutazione, che con l'assistenza essenziale di Sergio Pillon, ha avuto esito positivo).

Il dott. Migliorini in quel frangente si dichiarò disponibile e interessato ad un incontro con ILA per valutare l'opportunità di una collaborazione con ILA allo scopo di contribuire ad evitare episodi come il caso "Teresa" non graditi dall'INPS.

In occasione della serata di Controvento a Roma il 10 ottobre scorso organizzata con la fondazione WALE, serata a cui ha partecipato anche Migliorini e che è stato un grande successo – sono stati raccolti fondi per 13.300 € (10.000 donati dalla Pfizer, 2.000 raccolti dagli artisti, 1.300 da offerte del pubblico ) da destinare alla ricerca epidemiologica già in corso presso il CNMR, abbiamo concordato di incontrarci all'INPS il giovedì mattina seguente.

L'obiettivo consiste nel produrre, da parte di ILA, un documento, che l'INPS si farà carico di distribuire nelle sedi opportune, in cui "descrivere", ad uso dei medici delle commissioni INPS, gli aspetti di interesse. ( invalidità – legge 104).

Naturalmente verrà discusso con l'INPS, e per essa con il dott.. Migliorini, e quindi distribuito.

Naturalmente una volta definito il documento, ILA potrà utilizzarlo nei modi che riterrà opportuni al di fuori del canale INPS

Non dobbiamo sostenere costi se non quelli derivante dal tempo prezioso che il Comitato Scientifico dovrà dedicare per realizzare questo prodotto.

## **NASCITA DELLA SISAV: SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLE ANOMALIE VASCOLARI**

Finalmente, questa volta è proprio il caso di dirlo, grazie ad un gruppo di medici specialisti in varie discipline, è diventata realtà la prima Società medica nel nostro paese, che pone come scopo della propria attività lo studio delle Anomalie Vascolari, intese in tutta la loro complessa diversificazione.

L'iniziativa privilegia un approccio multidisciplinare alla patologia. Più di dieci anni fa questa necessità, come alcuni dei “padri fondatori” di ILA ricordano, è stata una delle prime sottolineata da Ilaria, in quanto fondamentale per studiare e combattere la patologia. Alla nascita della Società, che ha tenuto la prima Assemblea il 9 novembre 2012, hanno contribuito numerosi specialisti in varie discipline tra cui i dottori Pietro Dalmonte e Raul Mattassi, particolarmente noti a tutti pazienti di “angio”.

Alcune considerazioni svolte dal dott. Pietro Dalmonte, che certamente ha costituito l'elemento catalizzante dell'iniziativa, in occasione della prima Assemblea costituente, meglio di qualunque altra considerazione possono illustrare le motivazioni che hanno costituito l'humus culturale e programmatico, che ha stimolato e convinto un significativo gruppo di specialisti ad unirsi dando origine ad un nuovo soggetto qualificato nelle competenze e nell'approccio, in grado di affrontare seriamente, la battaglia contro la patologia delle Anomalie Vascolari:

*“Sappiamo tutti che l'attività in tema di anomalie vascolari ancora oggi non ha il riconoscimento che le compete, a fronte di un elevato impegno culturale e professionale non certo inferiore a quello delle altre discipline.*

*La costituzione di una Società scientifica che raggruppa discipline e specialità diverse rappresenta un evento nuovo ed originale nel panorama delle società mediche, che ben esprime il concetto di multidisciplinarietà con cui debbono essere affrontate oggi le anomalie vascolari. Direi che possiamo considerarci protagonisti di una iniziativa originale, che vede riunite insieme aree mediche, radiologiche e chirurgiche, con al centro il paziente affetto da emangioma o malformazione vascolare, bambino o adulto che sia. In questo contesto ogni sforzo dovrà essere indirizzato anche alla realizzazione di nuovi Gruppi Multidisciplinari che vadano a colmare le carenze attualmente esistenti in Italia.*

*E la condivisione di linee guida e di protocolli operativi dei vari Gruppi semplificherà il lavoro e potrà contemporaneamente offrire le migliori garanzie di scelta operative corrette.”*

Siamo tutti molto grati a SISAV e al suo Presidente, convinti e certi del salto di qualità che potrà essere realizzato nello studio e cura delle Malformazioni Vascolari e nel assistere adeguatamente ai pazienti.

Per ILA, SISAV costituirà un riferimento privilegiato.

### L'ANGIO SI LAUREA

La futura dottoressa Francesca Orsi comincia a Torino un nuovo importante progetto: una tesi di laurea in antropologia medica su come si vive con l'angio. Non sostituisce il progetto del libro di Mirella Taranto ma lo affianca e lo amplia con metodologia scientifica (è una tesi in antropologia medica) e può rapportarsi con la ricerca epidemiologica. Significa che al di là delle nostre singole storie, la tesi descriverà quanto l'angio incide sulla vita privata e lavorativa di malati e familiari, le problematiche legate alle difficoltà di diagnosi e cure, i rapporti con le strutture socio-sanitarie, la vita affettiva, la maternità, la terapia del dolore, l'impatto estetico nelle relazioni, il rischio e la paura così come l'incertezza e l'insicurezza. Insomma tutto ciò che può emergere dai colloqui con voi.

Per la riuscita di tale progetto Francesca chiede infatti una collaborazione con noi angio o con chi vive in stretto contatto con chi soffre di angio. Intervenite numerosi mandando una mail alla sezione contatti del sito.

### FINALMENTE LA PRIMA TESI DI SPECIALIZZAZIONE IN CHIRURGIA VASCOLARE DEDICATA ALLE MALFORMAZIONI VASCOLARI.

Nel luglio 2012 la dott.ssa Valentina Cataldi ha conseguito la specializzazione in Chirurgia Vascolare con la tesi: "ANALISI DEL VALORE DIAGNOSTICO E PROGNOSTICO DEL D-DIMERO NEL TRATTAMENTO DELLE MALFORMAZIONI VENOSE" presso l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Facoltà di Medicina e Chirurgia.

Valentina Cataldi presta la propria attività presso l'Ospedale di Modena, nel Dipartimento Integrato di Neuroscienze, Cattedra di Chirurgia Vascolare, diretto dal Prof. G. Coppi.

Questo evento è importante per due motivi: il primo perché un giovane dottore si specializza studiando e approfondendo una tematica tipica e ricorrente nelle "Malformazioni Vascolari Congenite", considerando questa patologia importante e meritevole di essere studiata al pari di una disciplina.

Il secondo motivo, perché il relatore della tesi di specializzazione è stato il Dott. Raul Mattassi che ha consentito a Valentina Cataldi di svolgere, sotto la sua guida, uno stage di qualche mese, presso il reparto da lui diretto nella clinica Humanitas Mater Domini di Castellanza, dove continua la sua decennale e insostituibile opera di cura e assistenza dei pazienti angioplastici, dopo aver lasciato l'ospedale Salvini di Garbagnate Milanese.

ILA ha ritenuto opportuno assistere economicamente Valentina Cataldi affinché portasse a termine la sua esperienza e trasferire nella sua attività professionale le conoscenze apprese sotto la guida di Mattassi.

Un sentimento di riconoscenza a Raul Mattassi per avere dato concretezza al processo di formazione di nuove leve che possano prendere il testimone dell'esperienza da coloro che le hanno precedute.

Certamente si tratta di "un primo caso" ma vogliamo essere fiduciosi che possa essere il seme che avvii un processo di formazione di nuove risorse, ben addestrate, che solo la disponibilità e la passione degli attuali specialisti possono rendere reale e credibile, suscitando al tempo stesso l'interesse delle nuove leve.

**INCONTRO CON IL MINISTRO DELLA SALUTE**

Il 18 dicembre p.v. si terrà un incontro con il Ministro della Salute a cui è invitato il Presidente dell'Associazione o un suo delegato. Il tema è la presentazione della proposta di Piano nazionale per le malattie rare.

## Stand e manifestazioni

---

**STAND ILA ALLA PARROCCHIA CROCETTA DI TORINO**

Sabato 15 e domenica 16 settembre è stato allestito uno stand ILA davanti alla parrocchia della Crocetta a Torino.

Si ringraziano le numerose persone che ci hanno sostenuto e gli amici che ci hanno aiutato.

**FESTIVAL DELLA SALUTE 2012**

Anche quest'anno era presente nelle giornate 28, 29 e 30 settembre un colorato stand ILA al Festival della Salute svoltosi a Pietrasanta

**FESTA DEI BRUSUGLII 28.10.2012**

L'associazione ILA domenica 28 ottobre 2012 ha partecipato alla Festa di Brusuglio dalle ore 10 alle 19 nel comune di Cormano.

Benché il tempo non fosse dei migliori, ringraziamo i nostri amici che hanno resistito.

**PROGETTO IL VOLO DI PEGASO**

Per il secondo anno consecutivo, alcuni studenti della scuola secondaria di primo grado "P. Calamandrei" di Torino hanno partecipato al concorso "Il volo di Pegaso" indetto dall'Istituto Superiore di Sanità.

I ragazzi hanno prodotto alcuni interessanti lavori nelle sezioni: disegno, pittura, musica e video; si ringrazia per la loro fantasia e volontà.

Auguri di Buon Natale e Felice 2013!!!



A cura di Daniela Rossi  
del direttivo ILA