

## ULTIME PRINCIPALI NOTIZIE DEL 2013

### PROGETTO TELEMEDICINA

Nell'ultima riunione del Direttivo di ILA ( 28/09/13) Sergio Pillon, ideatore, Direttore e Supervisore del Progetto ha illustrato in dettaglio i contenuti, le finalità e soprattutto le potenzialità del "Progetto Telemedicina iniziato nel settembre dell'anno scorso e che ha preso il via alla fine di ottobre 2013.

Anche questa iniziativa che ha comportato un impegno economico di 59.000 € (di cui 30.000 € donati dalla Fondazione Roma Terzo Settore), costituisce un significativo contributo fornito da ILA a tutti coloro che soffrono delle patologie derivanti dalle angioidisplasie. Pillon ha sottolineato che, sia l'approccio sintetizzato dalle domande che compaiono sulla prima pagina del portale: "cerchi un medico", "cerchi un centro" sia il portale in se stesso costituiscono una prima assoluta in Italia ed una novità significativa anche a livello internazionale.

Pillon ha richiamato l'attenzione del Direttivo sul fatto che il portale non costituisce tanto un punto d'arrivo, ma soprattutto un punto di partenza: va implementato e gestito con cura ed attenzione specifica, competente e continua.

Pillon si farà carico del ruolo fondamentale di "amministratore/regolatore/gestore" del portale. Sarà necessaria anche una collaborazione qualificata sul piano informatico che affianchi Pillon, il che comporterà anche se modesto, un costo che graverà sull'esercizio 2013-2014.

In ogni caso anche negli anni a venire ILA si dovrà fare carico di poter disporre dei fondi necessari per gestire e rendere vivo e vitale il Portale garantendo che possa svolgere le funzioni pregiate per cui è stato ideato e progettato.

Pillon ha inoltre messo in evidenza che sono state adottate adeguate precauzioni relative alla salvaguardia dei dati sensibili e alla non violabilità del sito da intrusi.

**Il Portale, dal 4 novembre 2013 è operativo in linea all'indirizzo: [www.malformazionivascolari.it](http://www.malformazionivascolari.it)**

### AMBULATORIO DI MODENA

Nel maggio 2013 ILA ha donato 10.000 € al Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze, dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia quale contributo per la costituzione di un Assegno alla Ricerca finalizzata ad implementare le conoscenze in merito ai temi: ricerca-diagnosi-cura delle patologie riferentesi alle Malformazioni Vascolari Congenite (angioidisplasie). Con il contributo di altri soggetti l'assegno è stato costituito (per un importo di 20.000 €), il bando per il concorso è stato pubblicato e la borsa di studio è stata assegnata alla dott.ssa Valentina Cataldi. Valentina Cataldi, già laureata in chirurgia vascolare, ha acquisito l'anno scorso, (con un modesto contributo economico di ILA), la specializzazione in chirurgia vascolare con una tesi attinente alle tematiche tipiche delle angioidisplasie e dopo uno stage di circa sei mesi presso la clinica Humanitas Mater Domini di Castellanza

sotto la guida del dott. Raul Mattassi. Questa circostanza segna l'avvio dell'iniziativa che abbiamo denominato "ambulatorio di Modena", iniziativa che è ben definita e, inquadra correttamente il significato della borsa di studio assegnata a Valentina Cataldi, coordinata dal dottor Coppi in base al quale ILA, sentito il parere di Vaghi e Pillon ha deciso di contribuire economicamente alla costituzione della borsa di studio.

Finalmente, presso il Policlinico di Modena vede la luce ed inizia ad operare il nuovo centro di riferimento per le angiodisplasie. Possiamo essere veramente soddisfatti!

## RICERCA EPIDEMIOLOGICA

La ricerca epidemiologica rappresenta il tema fondamentale delle linee di attività della ILA.

Si tratta di una ricerca complessa, articolata e impegnativa, ma che deve, con certezza e secondo un approccio rigorosamente scientifico, consentire di "contare" i casi in cui si presentano le infinite forme che si riferiscono alle MVC. Semplificando al massimo, la ricerca consiste nell'individuare le varie forme patologiche in cui si presentano le angiodisplasie, contarle e suddividerle secondo le diverse tipologie.

Le verifiche – calcoli numerici dei casi di interesse selezionati devono essere assolutamente oggettivi. ILA ha da subito seguito queste impostazioni affidando al CNMR la direzione e la gestione della ricerca, portando il contributo economico necessario, non disponendo il CNMR di fondi propri.

Dal marzo 2013 alla Dottoressa Mollo si è affiancato il Dottor Attilio Anastasi (reclutato tramite una borsa di studio finanziata con i fondi di ILA); ad oggi la ricerca è finanziata fino al marzo 2014 e sicuramente dovrà proseguire per almeno un altro anno.

Sulla base dell'esperienza maturata nel periodo di ricerca 2012-2013, si è previsto per l'anno 2013-2014 di svolgere le seguenti attività:

- elaborare una nuova classificazione delle angiodisplasie da proporre all'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).
- collaborare con il CNMR che implementerà il Registro Nazionale Malattie Rare e sta prevedendo anche la possibile creazione di registri di patologia con l'aiuto delle associazioni.
- elaborare una proposta di collaborazione tra il Registro Nazionale Malattie Rare e il Ministero della Sanità.

## I PROTOCOLLI DIAGNOSTICI

I protocolli diagnostici sono stati presentati il 30 settembre nel corso del 21° congresso europeo della *International Union of Angiology*, unitamente al Congresso Nazionale della Italian Society for Vascular Investigation (SIDV – GIUV), che si è tenuta a Roma presso la Pontificia Università Urbaniana.

All'importante evento hanno partecipato grandi esperti tra cui il Prof. B.B. Lee, e nella sessione dedicata alla presentazione dei protocolli, Sergio Pillon ha presentato in anteprima il Progetto Telemedicina.

## NOTIZIA DELL'ULTIMA ORA: RICEVIAMO DALL'ANSA

(ANSA) - WASHINGTON, 16 DIC - Nel quadro del 2013, Anno della Cultura Italiana negli Stati Uniti, l'ambasciata d'Italia a Washington ha ospitato oggi una tavola rotonda scientifica sulle malattie rare. L'iniziativa si basava su un Memorandum di collaborazione tra il Department of Health and Human Services americano e il Ministero della Salute italiano, ed e' stata realizzata in collaborazione tra il National Institutes of Health e l'Istituto Superiore di Sanita'. Rappresentanti delle istituzioni, del mondo della ricerca, delle associazioni no profit e delle imprese di Italia e Stati Uniti hanno fatto il punto sugli sviluppi e sul futuro della diagnostica e delle cure, valutando anche le implicazioni positive delle

vere e proprie "alleanze" tra professionisti, pazienti e famigliari che si sono venute a creare nei due paesi.

I lavori sono stati condotti da Domenica Taruscio, Direttrice del Centro Nazionale per le Malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanita', e da Stephen C. Groft, Direttore dell'Office of Rare Diseases Research, National Center presso il National Institutes of Health. L'evento e' stato la cornice per la stipula di un accordo di collaborazione tra i due centri.

"Quest'anno la nostra ambasciata ha promosso una serie di simposi e tavole rotonde a carattere scientifico e medico - ha sottolineato l'ambasciatore d'Italia a Washington, Claudio Bisogniero - a testimonianza dell'importanza che l'Italia annette alla collaborazione con gli Stati Uniti in questo settore. Si tratta di una collaborazione di altissimo livello, che

si giova dell'apporto di centri di eccellenza riconosciuta.

Sono molto lieto che dall'evento di oggi sia scaturito un accordo tra NIH e ISS: si tratta di uno strumento concreto, per aprire nuove opportunita' di collaborazione". (ANSA).

## RICERCA/STUDIO SULL'ANGIO

Da un'intervista pubblicata da Osservatorio Malattie Rare al link:

**<http://www.osservatoriomalattierare.it/ricerca-scientifica/4206-malformazioni-vascolari-ancora-meta-dei-casi-senza-causa-identificata>**

siamo venuti a conoscenza di una ricerca cui sta lavorando il professor Mattassi che c'è lo ha confermato.

Lo studio, condotto insieme al Laboratorio di Analisi Magi, ha coinvolti finora 62 pazienti con l'obiettivo di individuare aspetti genetici e di ereditarietà della patologia. Questo potrebbe portare non solo a seguire meglio i malati durante e dopo i trattamenti chirurgici ma anche alla formulazione di terapie farmacologiche con proteine ricombinanti.

## PAYPAL

La ILA si è iscritta nel circuito paypal, in modo da favorire chi preferisse questo metodo di pagamento per fare donazioni, iscriversi e quant'altro. Presto

vedremo sul sito ufficiale ([www.angioidisplasie.org](http://www.angioidisplasie.org)) la comparsa di un pulsante per accedere al pagamento elettronico.

### **UNICREDIT**

Recentemente la ILA ha aperto un conto corrente bancario presso il circuito Unicredit, così facendo ha la possibilità di partecipare a tutte le iniziative etiche e solidali promosse dalla banca, visibili all'indirizzo [www.ilmiodono.it](http://www.ilmiodono.it)  
A presto sarà attivo sul sito [ilmiodono](http://ilmiodono.it) la pagina ILA relativa all'iniziativa "1 voto 200000 aiuti concreti", seguitemi, votateci e spargete il più possibile la voce: c'è tempo fino al 13.01.2014.

### **L'ANGIO SI E' LAUREATA**

Il membro del consiglio direttivo, Francesca Orsi il 04.12.2013 si è laureata a pieni voti presso l'Università degli Studi di Torino, portando a compimento il cammino antropologico su come si vive con l'angio (avevamo anticipato i contenuti della tesi sul trimestrale 03/2012).  
Complimenti Dottoressa!!!. Potete approfondire e commentare, collegandovi alla pagina ILA su Facebook

### **MIGLIORIE APPORTATE ALL'ASSOCIAZIONE**

Si ritiene opportuno costituire una mail-list di simpatizzanti – conoscenti, non solo quindi i portatori della patologia con lo scopo di aumentare il numero degli iscritti.

La mail-list dovrà contenere anche gli indirizzi postali per consentire alla ILA di poterli contattare per posta con l'invio di notiziari e quant'altro per diffondere le attività svolte e dare conto della propria vitalità.

Predisporre ed inviare agli iscritti la tessera di iscrizione, che deve essere inviata ogni anno anche a coloro che sono iscritti da anni.

### **ULTIMI STAND E MANIFESTAZIONI**

Venerdì 20/12 – Merenda Solidale presso la scuola media statale "Calamandrei" di Torino, organizzata dalla Prof.ssa Daniela Rossi.

Sabato 30/11 e domenica 01/12 – Stand ILA presso il Mercatino di Natale, svoltosi alla scuola Elementare "Coppino" di Torino. Andate sulla pagina facebook di ILA per leggere,, commentare e guardare alcune fotografie dello stand organizzato da Daniela Rossi e Massimiliano Baroncelli.

Domenica 24/11 – Stand ILA presso la Parrocchia "Beata Vergine delle Grazie (Crocetta)" a Torino, durante il ritiro spirituale Diocesano per l'Avvento. In questa occasione si è pensato di presentare una confezione regalo natalizia

composta dalla brochure della ILA insieme ad un gomitolino di lana: simbolo della patologia angio. Lo stand è stato organizzato e presentato da Daniela Rossi e Massimiliano Baroncelli. Per commentare, trovare più info e visionare alcune fotografie collegatevi alla pagina facebook ILA.

Sabato 09/11 – Banco gastronomico a base di pop-corn (appena sfornati) realizzato da Daniela Rossi e da Massimiliano Baroncelli con il prezioso aiuto di Marina Arri, Adina e figlio, presso la Parrocchia “Santa Teresina” di Torino, in occasione della castagnata diocesana zonale. Se volete commentare ed approfondire l’evento, collegatevi alla pagina ILA di facebook.

Domenica 27/10 Lorenzo e MariaRosa Paganotto hanno dato vita ad uno “scoppiettante” Stand alla Festa di Brusuglio a Cormano ( Mi ) in via Manzoni. Seguite l’evento alla pagina facebook ILA.

Anche quest’anno, per la terza volta, alcuni alunni della scuola secondaria di primo grado “P. Calamandrei” di Torino hanno partecipato con entusiasmo alla VI edizione del “Volo di Pegaso”, organizzato dall’ Istituto Superiore di Sanità che ha sede a Roma.

Nelle due precedenti edizioni, alcuni studenti della suddetta scuola hanno visto le loro opere tra quelle vincitrici e di persona, pieni di emozioni, si sono recati a Roma presso l’Istituto superiore di Sanità dove hanno partecipato alla premiazione, ricevendo l’attestato di “Vincitori” e il libro con tutte le opere partecipanti al Concorso nazionale.

Ancora Complimenti e BRAVI RAGAZZI!!

Con l’occasione auguro a tutti di trascorrere un Buon Natale e un ottimo 2014. Il seguente bigliettino di auguri è stato realizzato da Vera Puoti.

**Buon Natale**  
da **ILA**

accendi una candela anche per noi stasera  
puoi farci un dono sul c/cp 22036222  
o all'IBAN IT 36 03584 33540 000 000 01395  
o dal sito [www.angioidisplasie.org](http://www.angioidisplasie.org)  
altrimenti aiutaci con l'informazione:  
nel web c'è un nuovo portale  
[www.malformazionifrancolani.it](http://www.malformazionifrancolani.it)  
parlane  
qualcuno potrebbe arrivare prima alla  
diagnosi e alle terapie opportune  
C.C.022010017

Ci sono giorni in cui  
si può sognare  
che il mondo sia migliore  
che sorridere sia facile  
come amare  
Ci sono sere nelle quali  
la notte non si teme  
e tutti ci sembrano  
più vicini  
Momenti in cui  
siamo di nuovo  
un po' bambini  
e il nostro cuore  
è aperto  
come una finestra  
sul lato bello della vita

ILA Associazione Italiana  
Angiodisplasie  
ed Emangiomi Infantili

A cura di Daniela Rossi del Direttivo di ILA e di Massimo Baroncelli

Dicembre 2013