



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

Clinica Pediatrica - Ospedale S.Paolo - Via A.di Rudini, 8 -20142 Milano
Tel. 028911062 - Fax 0289150125 - www.apmmc.it - info@apmmc.it

NEWS UN NUOVO ANNO

Anno XII - Numero 1 - Gennaio 2009

Editoriale ... Il nostro foglio notizie si è dedicato negli anni alla divulgazione di informazioni legate all'iperfenilalaninemia, che come tutti sappiamo, annovera la maggior parte delle persone affette da patologie metaboliche. Con questo news, in seguito alla richiesta della Sig.ra Catalano, abbiamo voluto dar voce ad altre realtà che purtroppo, dato il numero ristretto di pazienti, non hanno modo di emergere e farsi conoscere.

DIAMO UNA MANO: GALATTOSEMIA ... Sono la mamma con galattosemia, sto cercando di organizzare un gruppo all'interno di APMMC per far sì che si cominci a parlare di più di GALATTOSEMIA; sarebbe utile per i genitori ed i malati, dato che non esiste Associazione per la Galattosemia, trovare un punto d'incontro e scambiarsi notizie utili, nonchè aiutare/stimolare i nostri medici in relazione alla Malattia. Chi fosse interessato mi può contattare al numero **3387546633** oppure via mail all'indirizzo galattosemia@apmmc.it ... Michela Catalano

UOVA DI PASQUA ... Le feste natalizie sono appena trascorse e già parliamo di Uova di Pasqua! Da anni si ripete l'appuntamento con la proposta delle uova di cioccolato in asili, scuole, parrocchie e centri sportivi. Presso la segreteria dell'Associazione troverete tutte le informazioni necessarie relative all'iniziativa: volantini informativi, modalità di richiesta presso le scuole, etc. Naturalmente tutti sappiamo che anche quest'iniziativa porta linfa che serve alla nostra associazione per restare in vita... naturalmente per la cura dei nostri figli ... **Aiutiamoci ad aiutarci!**

GIORNATA DEL MALATO RARO ... Il giorno 28/02/2009 si terrà la 2a Giornata Europea e 1a Giornata Mondiale del Malato Raro. L'APMMC fa parte del comitato scientifico della Regione Lombardia per programmare l'evento che si terrà nell'aula Gaber Palazzo della Regione. Per quanto riguarda le iniziative che si svolgeranno a livello Nazionale, e per proporre di nuove potete contattare UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) sul sito internet www.uniamo.org - all'indirizzo segreteria@uniamo.org o al numero **0412410886**. Sarà nostra premura inviarvi tutte le informazioni relative all'evento.

SOTTOSCRIZIONE A PREMI ... A causa del maltempo l'estrazione dei biglietti ha avuto luogo in data 10/01/09 e non il 06/01/09, come previsto. L'elenco dei premi e dei vincitori è disponibile presso la segreteria. Con l'occasione ringraziamo tutti coloro che hanno collaborato per la distribuzione dei biglietti.

NEWS SPECIALE VIAGGI ... Invitiamo tutti coloro che abbiano avuto un'esperienza positiva (o negativa) ad inviare le proprie esperienze di viaggio. E' in programma l'annuale news speciale viaggi. Chi avesse voglia di raccontare la propria vacanza, dando anche i riferimenti delle strutture, può farlo inviando una mail a info@apmmc.it