



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

Clinica Pediatrica - Ospedale S. Paolo - Via A. di Rudinì, 8 - 20142 Milano
Tel. 028911062 - Fax 0289150125 - www.apmmc.it - info@apmmc.it
Presidente: Prof. Marcello Giovannini

NEWS

Anno XIV - Numero II - Giugno 2011

EDITORIALE

La mia avventura con le uova di Pasqua è cominciata tanti anni fa, sin dall'inizio di questa iniziativa. Le prime uova le ho distribuite a parenti ed amici, erano quantità davvero minime ma è stato solo l'inizio.

L'anno successivo ho chiamato in aiuto alcuni amici per proporre le uova fuori dalle Chiese (nel mio paese ci sono ben sette parrocchie e avevo bisogno di "manodopera"), ed ho coinvolto anche alcuni gruppi scouts che hanno organizzato la distribuzione in alcuni paesi vicini.

Con l'inizio della scuola materna di mio figlio, ho avuto l'aggancio con le scuole, ho cominciato con quella di Simone e via via sono arrivata ad oggi con 10 scuole fra materne ed elementari!

I primi anni sono stati piuttosto laboriosi e faticosi perché ci occupavamo di tutto io e mio marito e non è stato facile, poi con l'esperienza e l'organizzazione tutto è diventato più semplice anche perché da un paio d'anni ci sono altre persone

dell'associazione impegnate con noi in questa iniziativa.

Il lavoro è tanto, ma vi assicuro che la soddisfazione è cento volte maggiore, ormai sono 12 anni che distribuisco uova di Pasqua e nelle scuole è diventato un appuntamento fisso. Dalla mia esperienza, oltre al ritorno economico, questo è uno strumento importantissimo per incontrare le persone. Sicuramente per la maggior parte di loro è solo un uovo, ma ho avuto modo di incontrare tante persone che hanno voluto approfondire e si sono interessate alla nostra Associazione.

Un grazie di cuore al Gruppo scouts del Montorfano (Brescia), che in qualche modo ci ha "adottati": sono infatti 10 anni che ci supportano con questa iniziativa nel loro paese. Quest'anno abbiamo distribuito circa 720 uova: un successone! Che dire... seminando si raccoglie!

Rachele Scaroni
(mamma di Simone)

Dal prossimo numero il NEWS sarà consegnato tramite posta elettronica.

Questo numero del NEWS sarà l'ultimo che verrà stampato e consegnato tramite servizio di posta.

Dal prossimo numero utilizzeremo gli indirizzi di posta elettronica in nostro possesso e invitiamo, chi non fosse certo di averci comunicato un indirizzo di posta elettronica, di inviare una mail all'indirizzo dell'associazione info@apmmc.it in modo da poter dar seguito a questa nuova iniziativa.

Sapendo che non tutti hanno un indirizzo di posta elettronica invitiamo, chi volesse ricevere il NEWS ancora in forma cartacea, di comunicarlo alla segreteria dell'associazione al numero 02 8911062 oppure, se possibile tramite terzi, inviando una mail all'indirizzo info@apmmc.it.

PDТА: Un progetto della Regione Lombardia una realtà grazie anche ad APMMC

Sono finalmente disponibili sul sito ufficiale dedicato alle Malattie Rare in Lombardia <http://malattierare.marionegri.it/index.php> i PDТА (Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per circa 54 patologie rare.

I PDТА sono il programma di cura che i centri di eccellenza Lombardi hanno definito e prevedono come eseguire la diagnosi, come procedere nella Terapia e l'Assistenza necessaria a queste patologie.

Sin dal 2010 questo grosso progetto ci ha visto in prima linea, all'inizio come portavoce dei Malati Rari della Regione, e successivamente al tavolo di lavoro per il PDТА dell'Iperfenilalaninemia.

Nel corso del 2011 il progetto proseguirà e la nostra Associazione si è già candidata per seguire i lavori del gruppo che si occuperà della Galattosemia.

Sul prossimo "parliamo di..." che è in allestimento, verrà trattato l'argomento con un articolo dedicato dove troverete tutte le informazioni.

Vacanza 2011

Come ogni anno si avvicina il periodo delle vacanze e rinnoviamo l'invito a tutte le famiglie di segnalare villaggi, campeggi, strutture turistiche in Italia e nel Mondo dove la gestione della dieta non è stata un problema e dove avete trascorso una vacanza indimenticabile.

Tutte le segnalazioni, compreso il modo in cui avete affrontato e risolto i problemi del viaggio, possono essere inviate a info@apmmc.it. Ribadiamo che questo non è da considerarsi una forma pubblicitaria alle strutture che verranno nominate, bensì un aiuto e uno strumento utile alle famiglie.

LE RICETTE DI ELISABETTA...

Sugo espresso alla Veronica

PHE TOT mg. 87,8

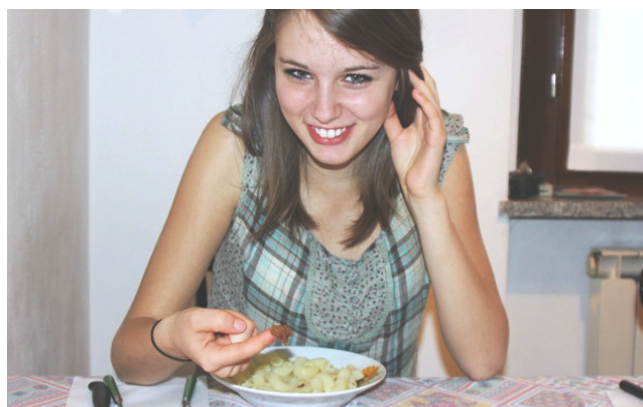
Circa 43,9 mg. PHE a porzione,

2,2 equivalenti di verdura

Difficoltà: Facile

Tempo: Velocissimo, 2 minuti

Ingredienti	mgPHE
45 gr. di olive nere	36
45 gr di olive verdi	26,8
Passata di pomodoro	25
Sale	
10 ml di olio evo	
Porzioni	2



Ponete tutti i prodotti a freddo in un frullatore, frullate e condite la pasta.