



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno I - Foglio 2 - Ottobre 1998

Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite-Clinica Pediatrica- Ospedale S.Paolo-Via A.di Rudini,8-20142 Milano-Tel. 02-8911062/Fax 02-

L'Editoriale

Cari genitori, è con vero orgoglio e soddisfazione che mi appresto a scrivere, per la seconda volta e puntualmente come programmato, questo "editoriale". Sono felice che questo strumento possa entrare nelle Vostre case, sia che siate soci o meno dell'A.P.M.M.C. Vorrei ricordarVi che come ogni anno, il 1° Gennaio del 1999 avverrà l'estrazione della sottoscrizione a premi indetta dalla nostra Associazione e che, tale iniziativa, ci permette di incrementare le indispensabili entrate economiche. Effettivamente stavo considerando che, presso la clinica pediatrica a oggi i bambini in cura sono all'incirca 350, se ogni famiglia si impegnasse a vendere un solo blocchetto da 100 biglietti, 250.000 Lire,...beh i conti li sanno fare tutti...quindi, aiutiamoci a vicenda, in modo da realizzare il massimo con il minimo sforzo! Telefonando allo 0331/404786 Vi sarà inviato un blocchetto. Grazie in anticipo...

Raffaele Cassani
Consigliere APMMC

1° Congresso Nazionale SISMME

A Milano, dal 26 al 29 Novembre 1998 si terrà il 1° Congresso Nazionale della Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie, nell'ambito dell'iniziativa MILANO PREVENZIONE di cui è organizzatore il professor M. Giovannini. Interverranno luminari Italiani ed Interna-

zionali per fare il punto sulle terapie e sugli esiti della ricerca in materia di Malattie Metaboliche Congenite. Il tutto coordinato dalla Clinica Pediatrica dell'Ospedale S. Paolo e si svolgerà presso il MILAN MARRIOT HOTEL di Milano.

Ricordiamo a tutti che Domenica 25 Ottobre 1998 dalle ore 1-0,30 alle ore 18,30 presso il FilaForum di Assago (ex Forum di Assago) si terrà la manifestazione SMART, il vecchio e il nuovo in vendita (ingresso Lire 8.000). Sarà presente anche la ns. Associazione con un banchetto di vendita, confidiamo nella presenza di tutti gli Associati e non.

Riunione dei genitori

Sabato 28 Novembre 1998 presso il MILAN MARRIOT HOTEL di Milano, via Washington (MM Rossa Piazza Piemonte), nella sede del 1° Congresso Nazionale Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie, si terrà una riunione aperta a tutti i genitori di pazienti affetti da Malattie Metaboliche Congenite. Tale meeting, sarà coordinato dall'Equipe Malattie Metaboliche Congenite dell'Ospedale San Paolo, e

si affronteranno i seguenti argomenti:

- Presentazione delle novità e della relazione sul Congresso Europeo E-Spku che si terrà a Vienna dal 29/10 al 1/11/98.
- Presentazione della Collana **PKUINSIEME**
- Proposta di creazione del Comitato di accoglienza delle nuove famiglie
- Varie ed eventuali.

Vi aspettiamo numerosi !

In Breve:

In seguito alla 1° Convention Cittadina del Volontariato Sociale e Sanitario di Milano - presente anche l'APMMC - è stato distribuito a tutte le aziende la 1° edizione della Borsa Ambrosiana della Sponsorizzazione Sociale, una serie di 350 progetti di varie Associazioni ove si necessita di sponsorizzazione economica.

Per comunicare con l'Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite è attivo il numero 02/8911062, mentre per inviare fax rimane invariato il numero 02/89150125.

Per informazioni, notizie o comunicazioni pubblicate o da far pubblicare su APMMC News, rivolgetevi, dalle 19,30 alle 21,00 allo 0331/404786

Come Associarsi?

Per i genitori che non conoscono ancora l'APMMC, il nostro attuale programma è così riassumibile:

Sensibilizzare: l'opinione pubblica e la classe medica sulle possibilità di prevenire queste malattie.

Assicurare: la diagnosi precoce in epoca neonatale a tutti i bambini nati in Italia.

Lavorare per garantire: assistenza ad ogni bambino malato e sostegno socio-economico alla famiglia.

Valorizzare: la ricerca scientifica, indispensabile al progresso delle conoscenze.

Accompagnare: le famiglie nel loro percorso di crescita.

Realizzare: una rete informativa tra tutti i centri competenti in materia di malattie metaboliche.

Estendere: ricerca ed assistenza alla dimensione Europea.

Per poter realizzare tutto ciò, l'Associazione necessita della collaborazione economica privata, per tanto Vi rammentiamo che:

Le quote Associate:

- ☐ Socio Ordinario Lire 20.000
- ☐ Socio Sostenitore Lire 50.000
- ☐ Socio Benemerito Lire 100.000

Da Versare:

- ☐ Con Vaglia Postale
- ☐ Con assegno Bancario
- ☐ Con Bonifico Bancario sul c/c n. 59413 Banca Popolare Milano Sede Centrale Milano Contanti
- ☐ C/o la sede A.P.M.M.C.
- ☐ C/c postale n. 14749204