



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno II - Foglio 2 - Aprile 1999

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,
 In questi giorni, la nostra Associazione e il Direttore della Clinica Pediatrica dell'Ospedale S. Paolo nelle persone della Prof. Marcello Giovannini e Prof.ssa Enrica Riva, sono stati coinvolti dal Senato della Repubblica Italiana per una audizione in merito alla definizione del disegno di Legge n. 579. Questo "progetto di Legge" tratta delle **Norme per la prevenzione e la Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie**. In poche parole i punti più importanti della suddetta sono il riconoscimento a pieno titolo delle Malattie Metaboliche Ereditarie, al diritto alla cura in centri specializzati (il "modello S. Paolo" fa scuola) istituiti e finanziati dalle Regioni e l'obbligo di fornire gratuitamente i presidi sanitari compresi i prodotti dietetici. L'aspetto interessante è che questa Legge non fa solo riferimento ad un aspetto sanitario del problema ma coinvolge un concetto sociale grazie al quale lo Stato dovrà garantire un supporto per l'inserimento di soggetti affetti da Malattie Metaboliche in tutti gli strati sociali. Ci auguriamo che questo progetto possa passare il voto dell'aula il prima possibile!

Raffaele Cassani
Consigliere APMMC

Torna il MERCATINO !!

*Domenica 23 Maggio 1999 dalle ore 10,30 alle ore 18,30 al FilaForum di Assago si terrà la manifestazione **SMART II Vecchio e il Nuovo in Vendita** (ingresso Lire 8.000). Anche la nostra Associazione sarà presente con un piccolo Stand ove venderà materiale offerto da aziende e simpatizzanti. Chiunque volesse e potesse partecipare alla realizzazione (anche con oggetti vendibili) può mettersi in contatto con la segreteria APMMC (02/8911062).*

Riunione APMMC

Dopo un discreto periodo di riflessione, l'Associazione torna a proporre un incontro per tutti i genitori che si terrà presso la Clinica Pediatrica dell'Ospedale S.Paolo il giorno 12 Giugno 1999 dalle ore 15,00 alle ore 18,00.

All'incontro parteciperanno anche i medici dell'Equipe Malattie Metaboliche, e la traccia per l'ordine del giorno sarà la seguente:

- ⇒ **Fenilchetonuria: il presente la terapia dietetica il futuro la terapia enzimatica e la genetica.**
Relatori: Prof. Enrica RIVA
Dr. Alfredo GAMBONI
Dr. Elvira VERDUCI
- ⇒ **Domande al Nutrizionista: Risponde la Dr.A.M. LAMMARDO**
Relatori: Domande Libere alla
Dr. A.M. LAMMARDO
- ⇒ **Comunicazioni di Servizio:**
- Iniziative
- Novità
- Proposte di Collaborazione
Relatori: Sig. Luciano DELLA PASQUA
Sig. Raffaele CASSANI
Sig. Paolo BASSANI
- ⇒ **Varie ed Eventuali**

VI ASPETTIAMO NUMEROSI !!!!!!!!!!!!!!!

Notizie Utili

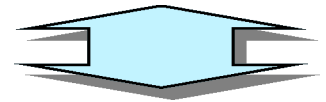
Attenzione !!

L'Ospedale San Paolo, ha cambiato la numerazione interna del centralino telefonico. Per comunicare direttamente con i numeri interni occorre aggiungere un 4 prima dell'interno desiderato.

Esempio:

VECCHIO NUMERO
02/8184554

NUOVO NUMERO
02/81844554



Progetto Mozzarella

Per risolvere il problema dell'approvvigionamento delle Mozzarelle prodotte dalla Ener-G Food Americana, l'Associazione ha deciso di effettuare un ordine al "buio" di 10 Mozzarelle e 1 Cheddar, che rimarranno a disposizione di chi la volesse acquistare presso la Clinica Pediatrica. Il costo del formaggio è di Lire 32.000 al pezzo, e le modalità per il ritiro vanno **ASSOLUTAMENTE PREVENTIVAMENTE CONCORDATE** con la gentilissima dr. LAMMARDO che con grande spirito di volontariato si adopera alla realizzazione di questo importante servizio alle famiglie.