



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno III - Foglio 1 - Febbraio 2000

Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite-Clinica Pediatrica- Ospedale S.Paolo-Via A.di Rudini,8-20142 Milano-Tel. 02-8911062/Fax 02-89150125

L'Editoriale

Cari genitori,

Al termine della riunione del 22/1, fuori dalla sede dell'incontro, sono stati espressi dei giudizi sulle persone attive presenti nell'Associazione. E' stato chiesto inoltre come sia possibile cooperare, realizzare progetti o semplicemente dare una mano. In questi 3 anni di lavoro mi sono resa conto che le persone che veramente hanno voglia di fare sono poche, ma queste poche sono davvero grintose. Su tutti i News sono sempre state presentate le varie iniziative dell'Associazione e come da specifica richiesta di alcuni siamo ad elencarle:

- Mercatino Smart.
- Ricettario: siamo sempre pronti a ricevere ricette nuove con o senza fotografie.
- Elenco alberghi: sono arrivati solo 5 nominativi.
- Aiuto pratico alla sig.ra Maria Antonia imbustare e preparazione del materiale.

Chi avesse tempo ma soprattutto voglia di fare può contattare la sig.ra Maria Antonia allo 02- 8911062 o allo 039-747974. Se vi fossero famiglie che hanno un'idea o hanno voglia di realizzare un progetto contattino la segreteria dell'APMMC. Come è stato più volte ripetuto l'Associazione è a disposizione di tutti i genitori ed ogni progetto portato a termine è un nuovo traguardo per **TUTTI !!** i nostri figli.

Una Mamma

Riunione del 22/1/2000

In data 22 gennaio si è tenuto presso la sala riunioni dell'Ospedale San Paolo un incontro con i genitori ed i medici organizzato dall'APMMC. Sono inoltre intervenuti l'Assessore Regionale alla Famiglia e alle Politiche Sociali Maurizio Bernardo (che ha promesso di dare un aiuto alla ns. Associazione) e il Direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera S. Paolo dr. Aurelio Palestra il quale è stato positivamente colpito dalla numerosa presenza dei genitori. I temi trattati sono stati i seguenti:

- **Il test di Guthrie:** è stato spiegato dalla dr.ssa Fiori come eseguirlo ma soprattutto come avviene l'analisi e come si ricava il risultato che viene comunicato ai genitori.

- **La Dieta:** unica terapia attuale per una crescita sana.

- **PreKunil:** un integratore che forse potrà aiutare la dietoterapia nelle persone adulte.

- **Torremolinos '99:** riassunto da parte dei genitori che hanno partecipato al convegno Europeo di Torremolinos di quanto si è discusso in quella sede. (Il libretto "appunti" contenente tutte le informazioni sul convegno è disponibile in Clinica).

- **Bilancio APMMC 1999:** il Consiglio Direttivo dell'APMMC ha voluto mostrare a tutti i presenti le entrate e le spese sostenute durante l'anno di attività.

PKU Food Bank

Durante la riunione dei genitori è stato presentato il gioco PKU FOOD BANK, nato da un'idea di un genitore. Il gioco ha lo scopo di insegnare al bambino ad auto gestire la dieta. Attraverso un sistema di fiches che rappresentano le "monete" da spendere in fenilalanina (gli Equivalenti) il bambino dovrà "acquistare" il cibo senza però splafonare da quanto prescritto dalla sua dieta giornaliera. L'offerta minima per il gioco è di Lire 10000 e chiunque fosse interessato può contattare la segreteria APMMC (02-8911062).

....pil l ole....

Il giorno 20/02/2000 si terrà il mercatino "SMART Vecchi e nuovo in Vendita". Chiunque avesse oggetti da donare che possono essere messi in vendita può contattare la sig.ra Maria Antonia presso la segreteria. Si raccolgono: vestiti, giocattoli nuovi o usati, materiale proveniente da magazzini o negozi, manufatti, oggetti per la casa e qualsiasi cosa possa essere di interesse. Ben gradita sarà anche la partecipazione alla realizzazione della manifestazione, chi volesse dedicare una domenica all'Associazione e trasformarsi mercante per un giorno può contattare Cassani allo 0331/404786.

A.A.A.: Cercasi la mamma che durante la riunione del 22/1 ha consegnato le fotografie e la spiegazione della realizzazione del calendario dell'Avvento. Per favore si metta in contatto con Cassani allo 0331/404786