



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno III - Foglio 3 - Giugno 2000

Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite-Clinica Pediatrica- Ospedale S.Paolo-Via A.di Rudini,8-20142 Milano-Tel. 028911062 Fax 0289150125

L'Editoriale

Cari genitori,
In data 27 Maggio 2000 presso il Marriot Hotel di via Washington a Milano si è tenuta la riunione per tutti i genitori dell'APMMC nell'ambito dell'importantissimo Congresso Milano Pediatria 2000. Gli organizzatori sono rimasti molto amareggiati data la poca affluenza all'incontro. Durante la riunione, oltre alla presenza della dr. Aglaia Vignoli, Neuropsichiatra Infantile le case produttrici di alimenti a proteici hanno fatto omaggio di alcuni prodotti tra i quali molte novità. L'occasione era irripetibile! Il gruppo organizzatore spera, e si augura, che questa mancanza sia stata la conseguenza di una serie di circostanze comuni che hanno impedito a molti di parteciparvi. Nel caso essa fosse il risultato di una mancanza d'interesse Vi preghiamo di segnalare quali sono gli aspetti interessanti che ritenete siano da trattare durante gli incontri. Sicuri di rivederVi tutti al prossimo meeting, Vi salutiamo cordialmente.

Un Consigliere
Cassani Raffaele

PKU NETWORK

E' stato battezzato plice ed efficace: un i-Giovedì 25 Marzo alla scritto invia un mes-presenza dei più im-saggio all'indirizzo so- portanti luminari ita- pra citato e il gestore liani e stranieri provvede ad inviarlo a all'inaugurazione del Convegno "Milano Pe- diatria 2000" il primo spondere ad una do- Network italiano ri- manda o venire a co- guardante le malattie noscenza di una novi- metaboliche congeni- tà. E' più un impegno te. Si chiamerà gravoso in termini di PKUINSIEME e sarà tempo che in termini un punto d'incontro economici che per genitori, pazienti l'Associazione si accol- ed operatori nel setto- la nella speranza di re delle Malattie Meta- rendere questo servi- boliche. zio utile a tutti quelli Il procedimento per che si occupano o che accedere al servizio che hanno a che fare con patrocinato e gestito queste patologie. dall'APMMC è sempli- Il servizio sarà tanto ce: bisogna inviare una più efficace quanto più E-Mail all'indirizzo persone si iscrivono, quindi ricordatevi di **pkuinsieme@tin.it** chiedendo di essere i f a r g i r a r e f a r g i r a r e scritti alla mailing-list. l'informazione a chi Il funzionamento di u- conosci. na mailing list è sem-

I° Festa d'estate

Come anticipato sul precedente news l' 25 Giugno si svolgerà la I° festa d'estate dell'APMMC. Ci troveremo Domenica mattina alle 9,30 all'ingresso del Fantsworld -Minitalia di Capriate (Autostrada A4 Milano Torino Uscita Capriate) e passeremo una giornata in allegria con i nostri bambini. I partecipanti dovranno provvedere ad una colazione al sacco in quanto la struttura non è in grado di poter gestire pranzi a proteici. Ci auguriamo di vederVi numerosi perché sarà un'occasione (oltre che per giochi e divertimento) per scambiarci opinioni, sensazioni e stati d'animo.

Il Consiglio Direttivo

....pil l ole....

Quest'anno la consueta sottoscrizione a premi si svolgerà l'8 Dicembre 2000. Chi volesse donare qualcosa a questo scopo si può accordare con la Famiglia Feroldi (tel. 030-8971213). Sono loro le persone incaricate alla raccolta dei premi e al coordinamento dell'iniziativa. Inutile ricordarvi quanto sia importante l'iniziativa per le casse dell'Associazione, che finanzia con i soldi raccolti le attività di diagnosi e ricerca della Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Paolo.

Coloro i quali non ricevessero regolarmente il News e le pubblicazioni dell'APMMC sono pregati cortesemente di mettersi in contatto con la famiglia Cassani (tel. 0331404-786) per una verifica del loro esatto indirizzo. Ci sono pervenute infatti segnalazioni di disguidi riguardanti la ricezione postale di tali organi informativi.