



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno III - Foglio 5 - Ottobre 2000

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

L'Editoriale

Carigenitori, come molti di Voi sapranno, spesso il telefono di casa mia suona perché genitori che lasciano messaggi alla segreteria telefonica dell'APMMC non ricevono risposte. Uno dei problemi "comunicativi" segnalati sia da noi utenti che dai medici dell'Equipe è la mancanza di una "interfaccia" che registri, selezioni e smaltisca il grande volume di comunicazione tra clinica e genitori e viceversa. Così il Consiglio Direttivo dell'APMMC ha provveduto ed ha finalmente ottenuto il risultato.

Dal mese di Ottobre, al telefono dell'APMMC si alterneranno 4 volontarie/i comprendo i sequenziali:

Lunedì dalle 11,00 alle 17,00

Sig.ra Maria Antonia R.

Martedì dalle 9,00 alle 13,00

Sig.ra Gabriella R.

Mercoledì dalle 9,00 alle 13,00

Sig.ra Gabriella R.

Mercoledì dalle 14,00 alle 17,00

Sig.ra Nuccia V.

Giovedì dalle 9,00 alle 13,00

Sig.ra Gabriella R.

Giovedì dalle 11,00 alle 17,00

Sig.ra Maria Antonia R.

Venerdì dalle 9,00 alle 13,00

Sig. Luigi S.

Dimeglio non si poteva fare...

Un Consigliere
Cassani Raffaele

Sottoscrizione e Premi

Sono disponibili presso la segreteria dell'APMMC i blocchetti della sottoscrizione a premi. Invitiamo tutti i genitori, i parenti e gli amici ad adoperarsi per la vendita dei biglietti. Lo scorso anno vi è stata

una buona risposta da parte dei genitori e vorremmo che anche quest'anno si riconfermasse l'alta partecipazione alla raccolta dei fondi per il finanziamento delle attività della nostra Associazione.



Il prossimo **News** sarà all'interno del "Parliamo di..." che è l'organo di informazione dell'APMMC.

Quest'anno vorremmo preparare una pagina di: **Domanda? Risponde!** dove verranno pubblicate le domande dei genitori, dei ragazzi o di chiunque necessiti di informazioni e le rispettive risposte degli esperti.

Al fine di poter organizzare l'impaginazione e la pubblicazione preghiamo colo-

ro volessero inoltrare delle domande di farle pervenire presso la segreteria (fax 0289150125 tel. 028911062 e-mail apmmc@iol.it) specificando **DOMANDA?RISPONDE! RUBRICA DEL PARLIAMO DI ...** entro e non oltre il 10 Novembre 2000.

Ci sembra, senza ombra di dubbio, un'iniziativa interessante da non farsi sfuggire.

Le domande saranno accettate anche in forma anonima.

Il Comitato Editoriale

14° ES-PKU Germania

Dal 26/10 al 30/10 avrà luogo in Reutlingen—Germania il 14° Convegno Europeo sulla PKU.

L'Associazione parteciperà all'evento con la presenza di due genitori e di un medico.

Al loro rientro sarà programmata la riunione aperta a tutti i genitori, pazienti e operatori del campo e sarà distribuito il report con il riassunto di quanto visto e sentito. La data della riunione è ancora da definirsi, ma si terrà a Novembre e verrà comunicata tramite l'invio di una cartolina indicante la data e l'ora dell'incontro.

Vi aspettiamo numerosi.



... pillole..

Continua con successo l'iniziativa PKU NETWORK, la Mailing List Italiana dedicata alle Malattie Metaboliche.

Per iscrizioni e informazioni: pkuinsieme@tin.it

Le schede delle ricette "PKU in Cucina con Fantasia" proseguono. Si è da poco spedito il 4° invio di 7 schede che completava la prima trince di 21 schede come da presentazione dell'opera, ma Vi preannunciamo che le prossime 7 sono già in stampa e l'intenzione è quella di poter proseguire ad oltranza...finché la fantasia non ci abbandonerà. Ecco il motivo per cui nella spedizione troverete un altro bollettino postale!