



Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno IV - Foglio 3 - Ottobre 2001

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

L'Editoriale

Carigenitori,
Sono ormai più di tre anniche l'Associazione offre il News come "giornale" informativo. Questo foglio viene inviato a tutte le famiglie di bambini seguiti presso la Clinica Pediatrica per malattie metaboliche e alle famiglie italiane socie dell'APMMC e contiene il maggior numero di informazioni utili.

Fino ad oggi il News veniva emesso trimestralmente (almeno l'idea è stata quella anche se non sempre siamo riusciti a mantenerla), ma a partire da questo numero verrà inviato quadrimestralmente, con l'inserimento di edizioni speciali per avvisi e notizie interessanti da presentare ai genitori tempestivamente.

Questo allungamento del tempo ha lo scopo di migliorare il servizio svolto, offrendo il solito foglio notizie quattro volte l'anno ma con notizie interessanti ed importanti.

Ricordiamo a tutti che chiunque voglia far pervenire informazioni o notizie utili per i genitori o per i bambini può farlo attraverso questo organo: questo foglio è aperto a tutti ed è a disposizione di tutti.

Un Consigliere

Cassani Raffaele

Riunione del 22/9/01

In data 22/09/01 alle ore 15,00 si terrà la periodica riunione di tutti i genitori dell'Associazione presso l'Auditorium dell'Ospedale San Paolo di Milano—II° piano. Durante l'incontro verranno presentate tutte le novità e le attività dell'APMMC. Parteciperà all'incontro il dr. Corbetta, responsabile del centro di Screening Lombardo, i medici dell'Equipe Malattie Metaboliche dell'Ospedale San Paolo. Sarà inoltre una occasione per poter scambiarsi idee ed opinioni riguardo i progetti in corso e quelli futuri. Invitiamo tutti i genitori a partecipare al fine di focalizzare quali sono le vere aspettative e quali attività devono essere potenziate o migliorate.

Il Consiglio Direttivo

Memorandum

Vorremmo avvisare che il 6° invio delle schede "Pku in cucina con Fantasia" sarà effettuato entro la fine di quest'anno.

Ricordiamo inoltre che ad oggi l'opera è così composta:

Antipasti -> 2 Schede. Pizze e torte salate -> 8 Schede. Primi Piatti -> 8 Schede. Secondi Piatti -> 8 Schede. Dolci -> 1 Scheda. Notizie Utili -> 1 Scheda.

ES-PKU Meeting

Dal 25 al 28 Ottobre 2001 si terrà a Torremolinos il 15° Congresso delle Associazioni Europee per la Fenilchetonuria. Quest'anno rappresenteranno l'APMMC tre famiglie e come ogni anno, dopo il convegno, verrà a voi presentato un opuscolo informativo su tutto ciò che si è visto e sentito. La ES-Pku ci ha ufficialmente chiesto di organizzare questa manifestazione in Italia, a Milano nel 2005.

INFO

Ricordiamo a tutti i genitori che il numero 02-8911062 dell'Associazione è dedicato all'Equipe On-Line, è attivo il Lunedì dalle 8,30 alle 12,30 pomeriggio grazie alla signora Antonia, dal Martedì a Giovedì dalle 8,30 alle 12,30 pomeriggio grazie alla signora Nuada e il giovedì pomeriggio con Maria Antonia. Abbiamo registrato un incredibile aumento di telefonate su questo numero, tanto da arrivare ad intasare la linea telefonica. Le bravissime e gentilissime Signore che rispondono a questo numero sono finite i cartoncini del Guthrie, le signore saranno perfettamente in grado di spedirli). Con un po' più di collaborazione questo servizio potrà essere efficiente in pochissime ore dal'Equipe preparata al 100% !!!