Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite

News

Anno VII - Foglio 2 - Giugno 2004

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

L'Editoriale

Carigenitori,
In questi giorni alcune persone hanno chiamato l'Associazione per chiedere se questa esiste ancora. La risposta mi riesce semplice ed efficace:
L'Associazione esiste perché ci sono delle Volontarie che rispondono a quei numeri di telefono. L'Associazione esiste perché in Lombardia non si pagano i ticket e non viè nessun tetto di spesa per i pazienti affetti da Malattie Metaboliche. L'Associazione esiste perché ci sono i Volontari, e si contano sulle dita di due mani, che **credono** nell'Associazionismo. L'Associazione esiste perché sta spendendo energie e risorse per rinnovare il suo sito internet (a quelli che chiedono se c'è ancora, basterebbe che lo visitassero, e si accorgerebbero che giorno dopo giorno viene ampliato ed incrementato). L'Associazione esiste perché sta stringendo alleanze Nazionali per poter **dare** sempre di più ai pazienti affetti da Malattie Metaboliche. L'Associazione esiste perché sta preparando un evento grandioso, che nel 2005 darà l'opportunità (a chi vorrà) di conoscere la realtà europea, organizzando in Italia il Meeting Europeo delle famiglie dei pazienti affetti da PKU. L'Associazione esiste perché sarà presente al convegno Milano Pediatria 2004 a novembre. L'Associazione esiste anche se forse ha sbagliato a voler dare pari opportunità a soci e non soci, mettendo il suo operato a disposizione di tutti i pazienti. L'Associazione esiste... per tutti quelli che vogliono che esista... ma quanti collaborano con entusiasmo affinché continui ad esistere l'Associazione?

Raffaele Cassani
Vice-Presidente APMMC

Parliamo di...

Quest'anno il "parliamo di.." l'organo ufficiale della nostra Associazione arriverà a settembre. Abbiamo voluto dare una veste nuova al nostro giornale e soprattutto abbiamo voluto dare una visione più umana dei medici e dei pazienti. Dato che il "parliamo di.." è creato grazie allo sforzo di volontari e medici, ci è sembrato poco opportuno inviarlo prima delle vacanze estive poiché, in molti casi, verrebbe cestinato e verrebbe annullato l'interesse che invece merita. Dobbiamo invece valorizzare lo sforzo di queste persone! Allegato al giornalino troverete il bollettino per il rinnovo della tessera associativa. Ricordiamo che il versamento è deducibile per il 19% dalle tasse con dichiarazione che annualmente l'Associazione invia a tutti i suoi soci.
Ringraziamo sin d'ora tutti coloro che vorranno dare una mano anche con un piccolo contributo.

Il Comitato Editoriale

VACANZE ESTIVE

Con l'occasione di questo News siamo ad augurare a tutti buone vacanze e vi ricordiamo che la Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Paolo - Università di Milano, NON chiude per ferie.
Le nostre volontarie, la sig.ra Maria Antonia e la sig.ra Gabriella, non ci saranno soltanto durante il mese di Agosto, ma i medici della Clinica saranno presenti. Invitiamo tutti coloro che durante questo periodo avessero delle urgenze a chiamare il numero 02 81844554 al mattino, dal lunedì al venerdì. La segreteria dell'APMMC riprenderà la sua attività al numero 02 8911062 i primi giorni di settembre.
BUONE VACANZE A TUTTI !!!

La Segreteria APMMC

MILANO PEDIATRIA 2004

Quest'anno si rinnova l'appuntamento con il Milano Pediatria, il convegno internazionale organizzato dal Prof. Marcello Giovannini e dalla Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Paolo Università degli Studi di Milano. Il convegno ospiterà medici e scienziati da tutto il mondo.
L'evento si svolgerà a Milano presso l'Hotel Executive (di fronte alla stazione FFSS di Porta Garibaldi) dal 11 al 13 Novembre 2004. Naturalmente, all'interno delle varie sessioni si parlerà anche di Fenilchetonuria e di Malattie Metaboliche, e ci sarà un importante intervento che riguarderà le novità e gli sviluppi dell'utilizzo della BH4 in queste patologie.

Invitiamo tutti a visitare il nuovo sito internet dell'Associazione. L'indirizzo è: http://www.apmmc.it. Grazie alla partecipazione di nuovi amici, abbiamo potuto ripristinare ed incrementare il nostro sito. Verrà in continuo aggiornato ed integrato con novità e notizie utili.
BUONA VISIONE!!!