



AAEE

Associazione volontaria per l'angioedema ereditario
ed altre forme rare di angioedema onlus

VERBALE ASSEMBLEA GENERALE A.A.E.E.- ONLUS – 7 maggio 2016

Il giorno 7 maggio 2016 alle ore 10,30 presso il Crown & Plaza Hotel di San Donato Milanese il presidente dell'associazione Pietro Mantovano apre l'assemblea annuale dell'Associazione porgendo un cordiale saluto a tutti i partecipanti e ringrazia per la numerosa partecipazione. Oltre ai pazienti/soci sono presenti alcuni medici in rappresentanza dei Centri di Riferimento per l'Angioedema in Italia e anche figure responsabili di aziende specializzate interessate a dare un supporto ai pazienti in campi diversi .

Il presidente presenta la nostra Associazione e fa una relazione sulle attività svolte dalla stessa nei diversi centri italiani di riferimento e, in particolare, sottolinea la partecipazione ad importanti congressi medico-scientifici che rappresentano una grande opportunità per diffondere la conoscenza della malattia.

Il Prof. Cicardi fa una dettagliata relazione scientifica sulla malattia e sui nuovi farmaci sempre più efficaci , sicuri e di più facile infusione. Informa anche i pazienti sulle sperimentazioni di nuovi farmaci e dei farmaci, ora in commercio e somministrabili per via endovenosa, che sono in una avanzata fase di sperimentazione per una somministrazione sottocutanea.

Sottolinea l'importanza delle rete ITACA che raggruppa i 17 centri di riferimento in tutta Italia per lo studio di altre forme di angioedema diverse da quella ereditaria (vedi, ad esempio, i centri di Napoli e Padova).

Il dott. Zanichelli presenta lo studio sulle malattie cardio-vascolari ed epatiche mediante il quale si vuole valutare se queste malattie siano più o meno frequenti nei pazienti affetti da angioedema ereditario rispetto alla popolazione generale e nello stesso tempo l'impatto dei farmaci sui pazienti. Ci informa anche che nei centri di Padova, Roma e Napoli è in corso uno studio per valutare gli aspetti psicologici sui pazienti adolescenti (12-17 anni) mediante interviste fatte dalla psicologa con l'adolescente e i suoi genitori. Conferma che a breve inizierà lo

studio di un nuovo farmaco per la profilassi quando il Comitato Etico darà l'approvazione.

La dott.ssa Bova del centro di Napoli presenta lo studio che è in corso su pazienti affetti da angioedema con C1 normale e sostiene quanto sia importante lavorare con i genetisti perché sono forme nuove di angioedema e, pertanto, non si hanno terapie e neppure sperimentazioni cliniche per farmaci specifici.

Anche il dott. Santer del centro di Padova presenta un nuovo studio sulla malattia.

Il prof. Cicardi sottolinea l'importanza degli studi in corso perché l'obiettivo è di ampliare la conoscenza sulla malattia e avere un riscontro a livello internazionale. Ribadisce quanto sia fondamentale la compilazione dei diari e del ruolo avuto dall'Associazione in merito perché i dati ricavati hanno permesso ai medici della rete ITACA di registrare 5.000 attacchi e di avere un database unico al mondo.

Per registrare gli attacchi finora sono stati utilizzati diari e schede (inviati dal dott. Vacchini), ma ora si prevede qualcosa di più tecnologico mediante computer e/o smartphone e, per chi preferisce e da il consenso, la telefonata mensile a casa.

Il prof. Cicardi rimarca che una buona collaborazione, fra paziente e le strutture che lo seguono, è essenziale al fine di ottimizzare la somministrazione del farmaco e per avere più informazioni possibili sugli attacchi.

Il dott. Arcoleo del centro di Palermo ribadisce l'importanza di questa collaborazione per ottenere risultati sempre più positivi.

Seguono domande da parte dei pazienti le cui risposte da parte dei medici servono a meglio puntualizzare i diversi aspetti della malattia.

Nel pomeriggio il Presidente Pietro Mantovano introduce all'Assemblea la giornalista Ilaria Vacca della OMAR, Osservatorio delle malattie rare. La dott.ssa presenta il ruolo dell'Agenzia di comunicazione che si offre di dare visibilità all'associazione sviluppando attività di divulgazione sulle tematiche connesse all'angioedema ereditario e pertanto invita i pazienti che lo desiderano a fare delle 'mini' interviste da inserire sul sito. (www.osservatoriomalattierare.it/angioedema-ereditario).

Si prosegue con la presentazione della società CAREGIVING, azienda specializzata nell'assistenza medico-infermeristica, da parte del dott. Belletti che illustra i servizi per i pazienti interessati a migliorare la gestione della malattia e, di conseguenza, ad avere una migliore qualità di vita.

Si passa quindi alla presentazione del nuovo sito. Il Vice Presidente dell'associazione Vincenzo Penna invita tutti a consultare il sito che, nella nuova versione, è molto più veloce e di facile consultazione. Si possono trovare tutte le informazioni in campo medico-scientifico, sociale ed assistenziale. Un invito caloroso a consultare nella home page 'Cosa fare in caso di emergenza' e in 'Diagnosi e Trattamento' i Consigli per i pazienti. A breve ci sarà un link con l'Associazione internazionale.

A tal proposito la sig.ra Nilla Ciairano, responsabile dei rapporti con l'estero, invita i presenti a visitare il sito internazionale, ricco di informazioni ed eventi a livello mondiale www.haei.org e ad iscriversi direttamente dal sito per ricevere mensilmente la newsletter e registrarsi anche su Facebook o altri social network per restare in collegamento con i 52 paesi che ormai fanno parte della rete internazionale. Ricorda che dal 19 al 22 di maggio ci sarà la Conferenza Mondiale dei pazienti a Madrid e dal 14 al 18 un breve percorso del Cammino di Santiago: ad entrambe gli eventi sarà presente una nostra delegazione. Sempre dal sito c'è l'opportunità di aderire al festeggiamento del 16 maggio, giornata mondiale dell'angioedema ereditario con due manifestazioni ('posta un sorriso' o 'aderisci al cammino di Santiago').

Conclude la nostra assemblea l'Avv. Soletto, rappresentante legale dell'Associazione, che risponde a domande dei pazienti relative a pratiche di invalidità, legge 104 e altre di carattere generale in ambito legale.

Riprende la parola il presidente che illustra il rendiconto dell'anno 2015 che viene approvato all'unanimità e ringrazia tutti i presenti per la loro partecipazione e alle ore 16,30 dichiara chiusa l'assemblea

Il Presidente: Pietro Mantovano

il Segretario: Nilla Ciairano

San Donato Milanese, 7 maggio 2016