



**associazione volontaria per la lotta, lo studio e la terapia dell'angioedema ereditario  
A.A.E.E. – onlus**

---

## **ASSEMBLEA GENERALE DELL'11 NOVEMBRE 2006**

### **Attività svolta nell'anno: Ott. 2005 – Ott. 2006 - Relazione del Presidente**

L'attività svolta dalla nostra Associazione nell'anno, oltre alle normali ed ordinarie attività per il buon funzionamento, è stata incentrata su alcuni punti che erano stati definiti prioritari e precisamente:

- Il reclutamento dei pazienti disponibili alla sperimentazione dei nuovi farmaci, perché solo con la nostra disponibilità, collaborazione ed aiuto i ricercatori e le industrie farmaceutiche possono arrivare a produrre nuovi farmaci per la cura delle diverse patologie. Farmaci nuovi, più sicuri ed efficaci e di più facile infusione. L'invito a sottoporsi alla sperimentazione è stato accolto da molti volontari a cui rivolgo un sentito ringraziamento anche da parte di tutti i pazienti. Come a voi noto questa sperimentazione fatta sui farmaci della JERINI e della PHARMING hanno evidenziato degli ottimi risultati circa l'efficacia per la cura dell'angioedema ereditario, in particolare, l'ICATIBANT della JERINI, potrà essere commercializzato già nel 2007 ed iscritto nel prontuario nazionale, in esenzione di ticket, anche nel 2007. Tale farmaco presenta una grossa novità circa l'infusione, infatti può essere infuso con una semplice puntura sottocutanea e questo come potete immaginare, porterà notevoli vantaggi ai pazienti.
- Nell'ottobre 2005 abbiamo partecipato al convegno di Roma denominato "FAST 2 – investigation meeting " organizzato dalla Jerini proprio per illustrare gli sviluppi del nuovo farmaco ed i relativi iter sia dal punto di vista scientifico che burocratico relativo all'approvazione e registrazione.
- Nel novembre 2005 con il Prof. Cicardi abbiamo incontrato a Napoli i pazienti campani ed i responsabili dell'Università di Napoli dove abbiamo costituito in Centro di Riferimento di Napoli.
- Nel marzo 2006 abbiamo partecipato con i nostri rappresentanti Vincenzo Penna e Nilla Ciairano (membri del Board dell'HAEl) alla riunione dell'Associazione Internazionale per l'Angioedema Ereditario (HAEl).
- Nel mese di marzo 2006 si è collaborato con la Dott.ssa Di Bella per l'arruolamento dei pazienti che volontariamente si sono sottoposti allo "studio del profilo psicologico del soggetto affetto da angioedema ereditario".
- Nel settembre 2006, con il Sig. Vincenzo Penna, la Dott.ssa Lorenza Zingale e Maurizio Nocera, delegato per il Lazio, abbiamo partecipato al Convegno Internazionale sulle Malattie Rare e farmaci orfani, a Roma organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità.
- Nell'ottobre 2006 abbiamo partecipato, con dei nostri rappresentanti, al Convegno Internazionale sull'Angioedema Ereditario tenutosi a Gargnano (BS).

Per quanto riguarda, il futuro, la nostra associazione sarà impegnata sempre nel far conoscere la malattia per permettere a quei pazienti non ancora diagnosticati di venire a conoscenza della propria patologia ed essere curati in maniera adeguata. Svolgeremo questa attività anche in collaborazione con le case farmaceutiche, in particolare con la ZLB –Behring utilizzando la presenza sul territorio nazionale della loro rete commerciale e tecnico-scientifica.

Faremo tutto ciò che si renderà utile ed opportuno per la nostra associazione e daremo priorità alle cose che si riterranno più urgenti e prioritarie per la nostra organizzazione.

Prego tutti i pazienti ed i membri dell'associazione di dare i loro suggerimenti e segnalare tutto ciò che ritengono utile migliorare per il raggiungimento degli obiettivi dell'associazione e nell'interesse dei pazienti.

Vi ringrazio per l'attenzione.

Milano, 11/11/2006

**Il Presidente**  
Pietro Mantovano