

Diario dei sintomi
e dei trattamenti
per pazienti affetti da

Angioedema Ereditario (HAE)

2017



A.A.E.E. - onlus
Associazione volontaria per l'angioedema
ereditario ed altre forme rare di angioedema

Dati personali

Nome

.....

Indirizzo

.....

.....

Telefono

.....

.....

Medico

.....

Telefono

.....

.....

.....

Terapia di prevenzione:

.....

Farmaco:

.....

Dose giornaliera:

.....

.....

Peso kg:

.....



Caro amico,

questo diario è stato specificamente pensato per pazienti affetti da Angioedema ereditario (HAE).

La frequenza e la gravità dell'edema nell'HAE possono variare da paziente a paziente e di volta in volta.

Anche la frequenza degli edemi può cambiare durante il corso della vita. Per esempio, con l'arrivo della pubertà si assiste spesso ad un aumento degli episodi di edema.

La invitiamo a prendere nota di ogni episodio di edema che si dovesse presentare: segni per ogni episodio di edema, la sua gravità ed in quale parte del corpo si presenta.

Riporti sul diario anche se si è resa necessaria una terapia per ridurre l'edema, se è stato in grado di somministrarsi da solo la terapia (autosomministrazione) oppure se ha dovuto rivolgersi a personale sanitario o recarsi in ospedale per il trattamento. Prenda nota dell'eventuale farmaco utilizzato per il trattamento segnalandolo nella riga della data corrispondente e nella colonna relativa alla terapia.

Le informazioni raccolte nel diario aiuteranno Lei ed il Suo medico a gestire la Sua condizione nel miglior modo possibile. La pagina seguente Le offre un esempio di come il diario dovrebbe essere compilato.

Raccomandiamo a tutti i pazienti di compilare nel modo più completo il diario registrando gli attacchi e gli eventuali trattamenti. A fine anno, anche in caso di assenza di attacchi, consegnare il diario ai medici del centro per il trattamento e la diagnosi dell'angioedema ereditario, a cui fate abitualmente riferimento. Oppure spedirlo ai recapiti dell'associazione: Vincenzo Penna - Frazione Quarto inferiore, 192 - 14030 - Asti

Grazie per la collaborazione.

L'angioedema da carenza di C1-inibitore

Cos'è e come si manifesta

L'angioedema da carenza di C1 inibitore (C1-INH) è una malattia dovuta alla carenza, nel siero delle persone che ne sono affette, di una proteina del plasma conosciuta come C-1 inibitore (C1-INH). La malattia può essere provocata da un difetto genetico (**angioedema ereditario**) oppure da un aumentato consumo della proteina stessa (**angioedema acquisito**).

L'**angioedema ereditario (HAE)** è una malattia rara e potenzialmente mortale che risulta da una carenza genetica. L'**HAE** è clinicamente caratterizzato da gonfiori ricorrenti e imprevedibili delle estremità, del viso, dell'addome e della glottide. L'edema della glottide è da considerare un'emergenza medica in quanto può ostruire il flusso dell'aria e causare morte per asfissia. Gli attacchi all'addome sono debilitanti, spesso con dolore acuto e vomito intenso, tali da richiedere il ricovero in ospedale.

L'**angioedema acquisito** non è clinicamente distinguibile dall'angioedema ereditario. Tuttavia, la carenza di C1-INH non è dovuta ad un difetto genetico, ma è causata da una malattia linfoproliferativa di base e/o dalla esistenza di autoanticorpi contro C1-INH. L'angioedema acquisito si differenzia anche da quello ereditario per quanto riguarda l'insorgenza della malattia; i pazienti affetti da angioedema acquisito diventano sintomatici in età matura.

La malattia si manifesta con:



- Gonfiori che possono interessare qualunque parte del corpo (per edema del sottocute)
- Dolori addominali tipo colica (per edema delle mucose gastro-intestinali)
- Dispnea/disfagia con segni di asfissia (per edema laringeo)

I sintomi durano generalmente 2-5 giorni

La diagnosi della malattia si basa, oltre sui sintomi, sul dosaggio dei livelli plasmatici di C1 inibitore. CORTISONE E ANTISTAMINICO SONO INEFFICACI NEL TRATTAMENTO DEGLI ATTACCHI DI EDEMA.

La terapia degli attacchi di edema consiste nell'infusione per via endovenosa di adeguate quantità del concentrato plasmatico (Berinert, Cinryze) o ricombinante (Ruconest) di C1 inibitore oppure nella somministrazione per via sottocutanea di Icatibant (Firazyr). Il trattamento degli attacchi di edema va somministrato il prima possibile, subito dopo che vengano riconosciuti i sintomi di edema e indipendentemente dalla localizzazione degli attacchi.

Tali trattamenti devono essere somministrati prontamente in caso di edema della glottide per il rischio potenzialmente letale di questo attacco. Nella prevenzione degli attacchi, limitatamente ai soggetti adulti, risultano efficaci gli androgeno-derivati. La terapia a lungo termine con androgeno-derivati può comportare effetti collaterali e i pazienti che vengono trattati con questi farmaci devono essere attentamente controllati.

Cortisonici ed antistaminici sono inefficaci,

i pazienti debbono essere trattati utilizzando i farmaci specifici per l'angioedema ereditario, seguendo le eventuali prescrizioni del medico specialista.



Guida alla compilazione

									Primo risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/ lavoro
D	1											
L	2											
M	3											
M	4											
G	5		Lieve - Moderato Grave (vedi note a piè di pagina)		Dosaggio					Se si, riportare il nome del farmaco		Segnare con una X se assenza da lavoro/scuola
V	6		↓		↓					↓		↓
S	7	Intestino	grave	sì / no	1500 UI	X	08:30	08:40	15:00	sì / no	X	X
D	8	↗		↗		↖		↗			↗	
L	9	Cutaneo volto Cutaneo altre parti		Se si, riportare il nome del farmaco		Segnare con una X in caso di auto- sommministrazione con C1-INH		Ora ed eventuale giorno se diverso da quello dell'attacco			Segnare con una X se accesso in ospedale	
M	10	Intestino - Cola Cavo orale - Altro										
M	11											
G	12											
V	13											
S	14											
D	15								Note a piè di pagina			
L	16								↓			

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

01 GENNAIO 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
D 1											
L 2											
M 3											
M 4											
G 5											
V 6											
S 7											
D 8											
L 9											
M 10											
M 11											
G 12											
V 13											
S 14											
D 15											
L 16											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

01 GENNAIO 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
M 17											
M 18											
G 19											
V 20											
S 21											
D 22											
L 23											
M 24											
M 25											
G 26											
V 27											
S 28											
D 29											
L 30											
M 31											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
M 1											
G 2											
V 3											
S 4											
D 5											
L 6											
M 7											
M 8											
G 9											
V 10											
S 11											
D 12											
L 13											
M 14											
M 15											
G 16											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
V 17											
S 18											
D 19											
L 20											
M 21											
M 22											
G 23											
V 24											
S 25											
D 26											
L 27											
M 28											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

03 MARZO 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
M 1											
G 2											
V 3											
S 4											
D 5											
L 6											
M 7											
M 8											
G 9											
V 10											
S 11											
D 12											
L 13											
M 14											
M 15											
G 16											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

03 MARZO 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
V	17										
S	18										
D	19										
L	20										
M	21										
M	22										
G	23										
V	24										
S	25										
D	26										
L	27										
M	28										
M	29										
G	30										
V	31										

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

04 APRILE 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
S 1											
D 2											
L 3											
M 4											
M 5											
G 6											
V 7											
S 8											
D 9											
L 10											
M 11											
M 12											
G 13											
V 14											
S 15											
D 16											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

04 APRILE 2017

<input type="checkbox"/> Sede edema	<input type="checkbox"/> Gravità*	<input type="checkbox"/> Terapia	<input type="checkbox"/> Dose	<input type="checkbox"/> Auto-somministrazione	<input type="checkbox"/> Orario inizio attacco	<input type="checkbox"/> Orario trattamento attacco	<input type="checkbox"/> Orario risoluzione attacco	<input type="checkbox"/> Secondo trattamento	<input type="checkbox"/> Accesso in ospedale	<input type="checkbox"/> Assenza da scuola/lavoro
-------------------------------------	-----------------------------------	----------------------------------	-------------------------------	--	--	---	---	--	--	---

L 17

M 18

M 19

G 20

V 21

S 22

D 23

L 24

M 25

M 26

G 27

V 28

S 29

D 30

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

05 MAGGIO 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
L 1											
M 2											
M 3											
G 4											
V 5											
S 6											
D 7											
L 8											
M 9											
M 10											
G 11											
V 12											
S 13											
D 14											
L 15											
M 16											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

05 MAGGIO 2017

	 Sede edema	 Gravità*	 Terapia	 Dose	 Auto-somministrazione	 Orario inizio attacco	 Orario trattamento attacco	 Orario risoluzione attacco	 Secondo trattamento	 Accesso in ospedale	 Assenza da scuola/lavoro
M 17											
G 18											
V 19											
S 20											
D 21											
L 22											
M 23											
M 24											
G 25											
V 26											
S 27											
D 28											
L 29											
M 30											
M 31											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

06 GIUGNO 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
G 1											
V 2											
S 3											
D 4											
L 5											
M 6											
M 7											
G 8											
V 9											
S 10											
D 11											
L 12											
M 13											
M 14											
G 15											
V 16											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

06 GIUGNO 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
S 17											
D 18											
L 19											
M 20											
M 21											
G 22											
V 23											
S 24											
D 25											
L 26											
M 27											
M 28											
G 29											
V 30											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

07 LUGLIO 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
S 1											
D 2											
L 3											
M 4											
M 5											
G 6											
V 7											
S 8											
D 9											
L 10											
M 11											
M 12											
G 13											
V 14											
S 15											
D 16											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
L 17											
M 18											
M 19											
G 20											
V 21											
S 22											
D 23											
L 24											
M 25											
M 26											
G 27											
V 28											
S 29											
D 30											
L 31											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

08 AGOSTO 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
M 1											
M 2											
G 3											
V 4											
S 5											
D 6											
L 7											
M 8											
M 9											
G 10											
V 11											
S 12											
D 13											
L 14											
M 15											
M 16											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

08 AGOSTO 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
G 17											
V 18											
S 19											
D 20											
L 21											
M 22											
M 23											
G 24											
V 25											
S 26											
D 27											
L 28											
M 29											
M 30											
G 31											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
V 1											
S 2											
D 3											
L 4											
M 5											
M 6											
G 7											
V 8											
S 9											
D 10											
L 11											
M 12											
M 13											
G 14											
V 15											
S 16											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato [ho difficoltà a svolgere le abituali attività];

Grave [non posso svolgere alcuna attività]

Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
------------	----------	---------	------	-----------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------	---------------------	---------------------	--------------------------

D 17

L 18

M 19

M 20

G 21

V 22

S 23

D 24

L 25

M 26

M 27

G 28

V 29

S 30

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

10 OTTOBRE 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
D 1											
L 2											
M 3											
M 4											
G 5											
V 6											
S 7											
D 8											
L 9											
M 10											
M 11											
G 12											
V 13											
S 14											
D 15											
L 16											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

10 OTTOBRE 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
M 17											
M 18											
G 19											
V 20											
S 21											
D 22											
L 23											
M 24											
M 25											
G 26											
V 27											
S 28											
D 29											
L 30											
M 31											

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

11 NOVEMBRE 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
M 1											
G 2											
V 3											
S 4											
D 5											
L 6											
M 7											
M 8											
G 9											
V 10											
S 11											
D 12											
L 13											
M 14											
M 15											
G 16											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

11 NOVEMBRE 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
V	17										
S	18										
D	19										
L	20										
M	21										
M	22										
G	23										
V	24										
S	25										
D	26										
L	27										
M	28										
M	29										
G	30										

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

12 DICEMBRE 2017

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
V	1										
S	2										
D	3										
L	4										
M	5										
M	6										
G	7										
V	8										
S	9										
D	10										
L	11										
M	12										
M	13										
G	14										
V	15										
S	16										

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

12 DICEMBRE 2017

	↗ Sede edema	↗ Gravità*	↗ Terapia	↗ Dose	↗ Auto-somministrazione	↗ Orario inizio attacco	↗ Orario trattamento attacco	↗ Orario risoluzione attacco	↗ Secondo trattamento	↗ Accesso in ospedale	↗ Assenza da scuola/lavoro
D 17											
L 18											
M 19											
M 20											
G 21											
V 22											
S 23											
D 24											
L 25											
M 26											
M 27											
G 28											
V 29											
S 30											
D 31											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato [ho difficoltà a svolgere le abituali attività];

Grave [non posso svolgere alcuna attività]

Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
------------	----------	---------	------	-----------------------	-----------------------	----------------------------	----------------------------	---------------------	---------------------	--------------------------

L	1									
M	2									
M	3									
G	4									
V	5									
S	6									
D	7									
L	8									
M	9									
M	10									
G	11									
V	12									
S	13									
D	14									
L	15									
M	16									

*Lieve (posso svolgere le abituali attività);

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

01 GENNAIO 2018

	Sede edema	Gravità*	Terapia	Dose	Auto-somministrazione	Orario inizio attacco	Orario trattamento attacco	Orario risoluzione attacco	Secondo trattamento	Accesso in ospedale	Assenza da scuola/lavoro
M 17											
G 18											
V 19											
S 20											
D 21											
L 22											
M 23											
M 24											
G 25											
V 26											
S 27											
D 28											
L 29											
M 30											
M 31											

*Lieve [posso svolgere le abituali attività];

Moderato (ho difficoltà a svolgere le abituali attività);

Grave (non posso svolgere alcuna attività)

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



Recapito presso

ASST Fatebenefratelli Sacco
Polo universitario
S.C. Medicina II - Pad. 3°
Via G.B. Grassi, 74
20157 Milano
Tel. 02 39042812 / 02 50319830
info@angioedemaereditario.org
www.angioedemaereditario.org
Codice fiscale: 97011910151
Conto corrente postale:
Cod. iban: IT 35 T 0760 1016 0000 0093 4436 46
Conto corrente bancario:
Cod. iban: IT 06 D 033 5901 6001 0000 0008 228
Banca Prossima - Milano

Presidente

PIETRO MANTOVANO
Via Quasimodo, 4
20068 Peschiera Borromeo (Mi)
Tel. 02 5472671 - cell. 3400640177
e-mail: pietro.mantovano@fastwebnet.it

Responsabili Relazioni Esterne

VINCENZO PENNA
Fraz. Quarto Inf. 192 -14030 Asti
Tel. e fax 0141 299274 - cell. 3936173480
e-mail: info@angioedemaereditario.org

Rapporti con l'estero

NILLA CIAIRANO
Via Ciamarella, 7/A
10098 Rivoli (TO) - cell. 3334023513
e-mail: nillaci@fastwebnet.it

Comitato medico scientifico

Presidente
CICARDI MARCO - Milano

Comitato
CANCIAN MAURO - Padova
CILLARI ENRICO - Palermo
MARONE GIANNI - Napoli
MONTINARO VINCENZO - Bari
NERI SERGIO - Catania
PERRICONE ROBERTO - Roma
QUATTROCCHI PAOLA - Messina
ROSSI OLIVIERO - Firenze
TRIGGIANI MASSIMO - Salerno

Segreteria

ZANICHELLI ANDREA - Milano
e-mail: andrea.zanichelli@unimi.it

AEE - Delegazioni e rappresentanti regionali



Piemonte

NILLA CIAIRANO

Via Piedicavallo, 20 - 10145 Torino
cell. 3334023513 - nillaci@fastwebnet.it

Liguria

ENRICA FRASSINELLI

Via Carlo Questa, 1/5 - 16151 Genova - Tel. 010 6435614
cell. 3479700498 - martinaperry@libero.it

Lombardia

PIETRO MANTOVANO

Via Quasimodo, 4 - 20068 Peschiera Borromeo (MI)
Tel. 02 5472671 - cell. 3400640177
pietro.mantovano@fastwebnet.it

Delegazione Triveneto

ADRIANO MARCHIORI

Via Delle Rose, 7 - 30038 Spinea (VE) - Tel. 041 5412775
cell. 3398976195 - lisa.marchiori84@gmail.com

LUCIA LICATA

Via Giorgio Perlasca, 50 - 35027 Noventa Padovana (PD)
Tel. 049 2132114 - cell. 3471464401 - lucylicata@libero.it

MARTA BONOMI

Via Roma, 55 - 38079 - Tione di Trento (TN)
cell. 3391996911 - marta.bonomi72@gmail.com

Emilia Romagna

MARIA MUSSI PANNI

Via E. Muzio, 21 - 43010 Zibello (PR) - Tel. 0524 99537
cell. 3386931689 (Sergio Panni) - sergiopani46@alice.it

Toscana

CARLO e STEFANIA BERTUCCI

Via Donizzetti, 27/G - 57023 Cecina (LI) - Tel. 0586 685357
cell. 3292283291 - carlobertucci@tiscalinet.it

Lazio

MARIA CONCETTA CASCETTI

Via Rodolfo De Novà, 1 (interno 5) - 00173 Roma
Tel. 06 7231562 - cell. 3392381358 - ccascetti@gmail.com

MAURIZIO NOCERA

Via del Pianeta Terra, 73 - int. 2 - 00144 Roma
Tel. 06 52200468 - cell. 3341763291 - nocera.mauri@virgilio.it

FERNANDO BATTISTA

Via San Paolo, 11 - 03035 Fontana Liri (FR)
cell. 3774765596- btffnn@gmail.com

Marche

MAURIZIO PATRONE

Via Tumiatei, 34 - 61122 Pesaro
Tel. 0721 50654 - mauropa@libero.it

Abruzzo

MICHELE GABRIELE

Via G. D' Annunzio, 89 - 65013 Città Sant' Angelo (PE)
Tel. 085 960455 - cell. 3201183340 - fax 085 960455
michelegabriele@hotmail.it

Campania

ANNUNZIATA DEL PRETE

Via Potenza, 6 - 81020 Capodrise (CE) - Tel. 0823/451097
cell. 3393275719 - nunziadelprete@hotmail.it

Basilicata

GIUSEPPINA BERGAMASCO

Viale Berlinguer, 9 - 85024 Lavello (PZ)
cell. 3389281276 - nucciaberg@libero.it

Puglia

MASSIMILIANO MARTINO

Via Nicodemo, 11 - 70100 Bari - Tel. 080 5617912
cell. 3392076349 - info@martinogioielleria.com

MANTOVANO MARIA ASSUNTA

Via C. Baffi, 6 - 71100 Foggia - Tel. 0881 742916
cell. 3290717819 - clementecornelia@tiscali.it

Sicilia

Delegazione Regionale "Melchiorre Brai"

Comitato di coordinamento:

MASSIMO CALI': Via San Sebastiano, 23 - 90133 Palermo
Tel. 091 582015 - seremas@aliceposta.it

GIOVANNI VACIRCA: Piazza Europa, 13 - 95127 Catania
Tel. 095 7111103 - cell. 339 7535650 - giovacirca@notariato.it

Sardegna

ROBERTA SCANU

Via Giorgio De Chirico, 12 - 09134 Cagliari
cell. 3492813185 - roberta_scanu@libero.it

MEDICO REPERIBILE IN CASO DI EMERGENZA: 3334004422

**A questo numero risponde 24 ore su 24 un medico
del centro di Milano**



**Dove rivolgersi
per trattamento e diagnosi**

Ancona

Azienda Ospedaliero Universitaria - Ospedali Riuniti
di Ancona - Servizio Regionale di Immunologia Clinica
e tipizzazione tessutale - Via Conca, 71 - Ancona
Tel. 0715964093 - fax 071887355
Ambulatorio Angioedema Ereditario
Referente: Dott.ssa Alessandra Zoli
Tel. 071 5964979 / 071 5964093 - a.zoli@ospedaliriuniti.marche.it

Aosta

Ospedale U. Parini - Dott. Paolo Borrelli
Specialista in Allergologia e Immunologia Clinica
S.C. Medicina Interna - Tel. 0165 543663
Ambulatorio di Allergologia e Immunologia Clinica
Tel. 0165 543377 - PBORRELLI@ausl.vda.it

Bari

U.O. Nefrologia Universitaria
Dipartimento ad Attività Integrata "Medicina interna e
Specialistica" - Azienda Ospedaliero-Universitaria "Policlinico
Conorziale" di Bari - Università degli Studi "Aldo Moro" di Bari
Direttore Prof. Loreto Gesualdo
Piazza G. Cesare, 11 - 70124 BARI
Contatti: Dr. Vincenzo Montinaro: Tel. e fax 080 5592784
vincenzo.montinaro1@gmail.com
Dr. Giuseppe Castellano: Tel. 080 5593233 - cell. 339695513
castellanogiuseppe74@gmail.com

Biella

Ospedale dagli Infermi di Biella
Via Rodolfo Caraccio - SOS ALLERGOLOGIA

Responsabile: Dott. Giuseppina Zanierato
giuseppina.zanierato@aslbi.piemonte.it
Tel. ambulatorio: 015 3503733 - Tel. segreteria: 015 3503350
Tel. reparto Pneumologia: 015 3503329

Cagliari

Policlinico Universitario
ss.554 Km 4.500 - 09042 - Monserrato (CA)
Medicina Interna Allergologia e Immunologia Clinica Direttore
Prof. Paolo Emilio Manconi.
Medici referenti ambulatorio blocco C - 2° piano Tel. 07051096106
Dott.ssa Maria Pina Barca e Dott. Davide Firinu
davidefirinu@yahoo.it - cell. 3286027935

Catania

Policlinico Universitario di Catania
Centro per le Malattie metaboliche del Fegato e Malattie rare
Unità Operativa di Medicina Interna
Via S. Sofia 78 - 95123 - Catania
Prof. Sergio Neri: sergio.neri4@tin.it - Tel. e fax 095 3782908

Civitanova Marche

ASUR-AREA VASTA 3
Presidio Ospedaliero di Civitanova Marche (MC)
Via Pietro Ginevri, 1 - 62012 Civitanova Marche
Unità Operativa Complessa di Allergologia
Dott. Stefano Pucci - Tel. 0733 823229
allergologia.asurzona8@sanita.marche.it

Firenze

Rete Regionale delle Malattie Rare
MALATTIE DELLE GHIANDOLE ENDOCRINE, DELLA
NUTRIZIONE, DEL METABOLISMO E DISTURBI IMMUNITARI
STRUTTURA DI COORDINAMENTO MALATTIE RARE
IMMUNOALLERGLOGICHE E CARDIOVASCOLARI
(Resp. Prof. E. Maggi)
"ANGIOEDEMA EREDITARIO ED ACQUISITO" - DAI Biomedicina
SOD Immunologia e Terapie Cellulari (Dir. Prof. E. Maggi)

SOD Immunoallergologia (Dir. Prof. F. Almerigogna)
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi - Firenze
Personale medico coinvolto Dott. Massaro Ilaria,
Prof. Maggi Enrico, Dott. Matucci Andrea, Dott. Rossi Oliviero,
Dott. Gaetano Salvati, Dott. Vultaggio Alessandra
Per appuntamenti: Tel. 055 7947520 ore 10,30-13,00
Per informazioni: oliviero.rossi@unifi.it



Genova

Azienda Ospedaliera San Martino
Unità Operativa di Allergologia del Padiglione 13
Lg. Benzi, 10 - 16132 - Genova
Dott.ssa Paola Minale
paola.minale@hsanmartino.it - cell. 3471644246

Messina

Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino"
DIPARTIMENTO: "MEDINE SPECIALISTICHE" UNITÀ OPERATIVA
COMPLESSA DI ALLERGOLOGIA E IMMUNOLOGIA CLINICA
Via Consolare Valeria - 98125 Messina
Dott.ssa Paolina Quattrocchi
Policlinico Universitario - Padiglione H
Ambulatorio: tutti i giorni feriali ore 9:00 -12:00
Tel. 090 2212049-2080 - fax 090 694773
Dott.ssa Paolina Quattrocchi: paolina.quattrocchi@alice.it

Milano

Ospedale Luigi Sacco Univ. Milano - ASST Fatebenefartelli
Polo Universitario - UO Medicina II° - Pad. 3°
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano - www.hsacco.it
Responsabile: Prof. Marco Cicardi - Tel. 02 50319829
Tel. 02 39042316 - marco.cicardi@unimi.it
Studio medici - Tel. 02 3904.2368
Dr. Andrea Zanichelli
Tel. 02 39042324 - andrea.zanichelli@unimi.it
Segreteria: Tel. 02 39042812 - Tel. 02 50319830 - fax 02 50319828
Ambulatorio Angioedema - Ospedale Luigi Sacco
Ambulatorio Angioedema - Pad. 3 - per appuntamenti visite

ambulatoriali lun.-ven.: ore 8-16.30 - Tel. 02 3904-2387
Richieste piano terapeutico, prescrizioni farmaci
Dr. Vacchini: cell. 335 5716721 - vacchini@tiscali.it

Napoli

Università degli Studi di Napoli "Federico II"
Centro Interdipartimentale di Ricerca in Scienze
Immunologiche di Base e Cliniche (CISI)
Direttore Prof. Gianni Marone - Via Pansini, 5 - Napoli
Per informazioni: Tel. 081 7464541
Dott.ssa Maria Bova - bovaria@virgilio.it
Dott.ssa Angelica Petraroli - petrarol@unina.it

Padova

Azienda Ospedaliera - Università degli Studi di Padova
Dipartimento di Medica
Clinica Medica 1 - Via Giustiniani, 2 - 35128 Padova
Direttore: Prof. Fabrizio Fabrizio
Medico specialista: Dott. Mauro Cancian
Tel. 049 821 214452 - fax 049 821 2151 - mcancian@unipd.it

Palermo

A.O. "Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello"
U.O.C. di Patologia Clinica-Pres.Osp.Cervello
Via Trabucco 180 - Palermo
"Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e la Cura
dell'Angioedema Eredi-tario"
Responsabile: Dott. Francesco Arcoleo
Tel. 091 6802882 - Fax 091 6885343
francescoarcoleo@aliceposta.it
patologiaclinicacervello@villasofia.it
www.ospedaliriunitipalermo.it/centro_angioedema_ereditario.html
Per prenotare visite ambulatoriali telefonare ai numeri
091 6802882 / 091 6802635 dal lun. al ven. dalle 10,00-13,30

Pescara

Ospedale Spirito Santo, Azienda U.S.L. Pescara
Centro Allergologico Polivalente

Centro di Riferimento Angioedema
Dirigenti medici: Dr. Fabio Di Stefano,
Dr. Caterina Colangelo
Segreteria: Tel. 085 425.2601 - Fax 085 425.2982 (lun-sab dalle
8-14) Studio Medici: 085 4252852 - allergologia@ausl.pe.it



Pisa

Azienda Ospedaliero - Universitaria Pisana
UO Immuno-Allergologia "Spedali Riuniti di S. Chiara"
via Roma, 67 - 56126 Pisa - Direttore prof.ssa Paola Migliorini
paola.migliorini@med.unipi.it
Dott. ssa Isabella Del Corso - i.delcorso@med.unipi.it
Tel. 050 992684 - 050 992687 - Ambulatori: 050 992702

Roma

Università di Roma Tor Vergata
Cattedra e Unità Operativa di Reumatologia
AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO TOR
VERGATA UOC REUMATOLOGIA
Viale Oxford, 81 - 00133 Roma - Tel. 06 20903708 / 06 20900246
Prof. Roberto Perricone - Titolare Cattedra di Reumatologia
e Malattie Autoimmuni - Referente Disciplina di Reumatologia
cell. 3317435820 - roberto.perricone@uniroma2.it
Dott.ssa Maria Domenica Guarino:
maria.domenica.guarino@uniroma2.it

Salerno

Azienda Ospedaliera Universitaria
San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona
Via San Leonardo 1 - 84131 Salerno
Prof. Massimo Triggiani: mtriggiani@unisa.it
Dott.ssa Roberta Parente: parenteroberta87@gmail.com
CUP: 800 130850
Ambulatorio di Diagnosi e Terapia delle Malattie Allergiche
e del Sistema Immunitario: 089 672172
Tutti i mercoledì dalle ore 14.00 alle ore 15.00, al numero
dell'ambulatorio, un medico dedicato potrà rispondere alle
domande e chiarire i dubbi dei pazienti

Torino

Ospedale Mauriziano - Corso Re Umberto, 109 - 10128 Torino
Reparto di Immunologia e Allergologia
Direttore prof. Giovanni Rolla
Medico di Riferimento Dott.ssa Claudia Bussolino
In questa prima fase di lavoro la rappresentante regionale,
la sig.ra Nilla Ciairano, farà da tramite e gestirà i primi contatti
cell. 3334023513 - nillac@fastwebnet.it

Consulenze

Consulenza ginecologica

in collaborazione con la Prof.ssa Caterina de Carolis, è stato attivato un servizio di consulenza ginecologica rivolto a tutte le pazienti portatrici di angioedema ereditario. Chi lo desidera può contattare direttamente o far contattare dal proprio medico di fiducia i seguenti recapiti:
Clinica Villa Pia - Polispecialistica Privata Convenzionata
Via Ramazzini, 93 - Roma
Nuovo ambulatorio pubblico in esclusiva sul territorio regionale
Responsabile: Prof.ssa Caterina De Carolis
LUPUS PREGNANCY CLINIC dedicata alla diagnosi e terapia di:
- Aborto spontaneo ricorrente (poliabortività spontanea)
- Patologie autoimmuni in gravidanza
- Angioedema ereditario
- Talassemia Major
Per informazioni e prenotazioni: 065827875
caterina.decarolis@clinicavillapia.it - www.clinicavillapia.it

Consulenza odontoiatrica

Si ricorda che manovre sul cavo orale, quali estrazioni dentarie, esami endoscopici, ecc., possono causare edema della glottide. Chi lo desidera può ricorrere alle cure ed alla consulenza odontoiatrica dei centri specializzati qui sotto in elenco:

Milano - Ambulatorio di Odontoiatria

Responsabile: Dott.ssa Antonella Sparaco
A.O. Luigi Sacco - Via G.B Grassi, 74 - 20157 Milano
odontoiatria@hsacco.it - fax 02 39042397
Per appuntamenti contattare Sig.ra Beba: Tel. 02 39042298
Per informazioni cliniche contattare i Dottori:
Antonella Sparaco e Mario Ghezzi (ghezzi.mario@hsacco.it)
Tel. 02 39042638
Il servizio è disponibile durante la giornata di mercoledì.



Padova - Università degli Studi di Padova Clinica

Odontoiatrica - Via Venezia 20, 35100 Padova
Direttore: Prof. Edoardo Stellini
Specialista odontoiatra di riferimento: Dott. Stefano Sivoletta
Anestesisti: Prof. Giovanni Manani,
Prof. Enrico Facco, Dott. Gastone Zanette
I pazienti possono fare direttamente riferimento al
Dott. Mauro Cancian - Clinica Medica 1a
Tel. 049 821 4452 - fax 049 821 2151 - mcancian@unipd.it

Roma - Università - Policlinico Tor Vergata

Professor Barlattani - Referente per l'Odontoiatria
I pazienti possono far riferimento direttamente al
Prof. Perricone: cell. 3204333759
roberto.perricone@uniroma2.it

Civitanova Marche - A.S.U.R. MARCHE - AREA VASTA N.2

Ospedale di Fabriano (AN) - Unità Operativa di Chirurgia Orale
e Odontostomatologia - Direttore Dott. Mazzanti Roberto
Servizio di Terapia Odontoiatrica per pazienti affetti da A.E.E.
Responsabile Dott. Roberto Volpi
Tel. 0732 707294 - roberto.volpi@sanita.marche.it

Ancona - Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti

di Ancona - SOD odontostomatologia chirurgica e speciale
Direttore Dott. V. Zavaglia Via conca, 71 - Ancona Tel. 0715963144
Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione
e cure delle patologie orali nei pazienti disabili e a rischio
Responsabile: Dott.ssa Alessandra Nori
Tel. 071 5963064 - a.nori@ospedaliriuniti.marche.it



Raccomandiamo a tutti i pazienti di compilare nel modo più completo il diario registrando gli attacchi e gli eventuali trattamenti. A fine anno, anche in caso di assenza di attacchi, consegnare il diario ai medici del centro per il trattamento e la diagnosi dell'angioedema ereditario, a cui fate abitualmente riferimento. Oppure spedite ai recapiti dell'associazione: Vincenzo Penna
Frazione Quarto inferiore, 192
14030 - Asti

A.A.E.E. - onlus
Associazione volontaria
per l'angioedema ereditario
ed altre forme rare di angioedema

ASST Fatebenefratelli Sacco
Polo universitario - S.C. Medicina II - Pad. 3°
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano
Tel. 02 39042812 / 02 50319830
info@angioedemaereditario.org
www.angioedemaereditario.org