



A.A.E.E. APS - ETS

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

Sede: Studio Luca Bagnacavalli - via Nicola d'Apulia, 9 - 20125 Milano (MI)
Mail: segreteria@angioedemaereditario.org Sito: www.angioedemaereditario.org

Codice Fiscale: 97011910151

C/C Banca: Banca INTESA SANPAOLO - IBAN: IT66 Z030 6909 6061 0000 0008 228

LETTERA DEL PRESIDENTE DELL' A.A.E.E. AGLI ISCRITTI, AGLI ASSOCIATI ED AI SOSTENITORI DELL'ASSOCIAZIONE.

Cari Soci,

si è da poco concluso un altro anno di vita associativa, che ci ha visti impegnati su più fronti per il raggiungimento, tra gli altri, del nostro obiettivo principale: il miglioramento della qualità della vita di tutti noi pazienti.

Trovo opportuno presentarvi un breve consuntivo delle attività sviluppate insieme alla rete ITACA – Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema, che come sapete, raggruppa tutti i medici dei Centri di Riferimento che in Italia si occupano della nostra patologia.

Dopo la prima assemblea congiunta ITACA/A.A.E.E. tenutasi a Padova nel maggio 2022, che ha riscosso un grandissimo successo di partecipazioni sia in presenza che da remoto, consentendo ai pazienti di interagire direttamente con i medici dei Centri, sulla spinta dell'entusiasmo manifestato si può dire che è nato un nuovo *"format di incontro congiunto"* che insieme al Dr Mauro Cancian, presidente di ITACA, raccolto l'invito, abbiamo riproposto con la stessa modalità all'assemblea annuale tenutasi presso il Policlinico – Università di Torvergata a Roma, il 15 aprile 2023, occasione nella quale per suffragare questa modalità operativa anche per il futuro ne ho proposto la condivisione che **l'assemblea ha approvato all'unanimità.**

Almeno una volta all'anno avremo la possibilità di riunire medici e pazienti, credo sia una cosa straordinaria, che suggella l'impegno e l'unità di intenti per raggiungere gli obiettivi che ci poniamo.

Come sancito nel nostro Statuto, tra i primi obiettivi ci sono:

- **Diffondere la conoscenza della malattia al fine di consentire una corretta diagnosi ed una corretta terapia**
- **Agire perché in Italia si realizzi la disponibilità dei farmaci necessari alla prevenzione ed al trattamento degli attacchi.**

Per soddisfare il primo obiettivo, che mira ad accorciare i tempi della diagnosi, è necessario che la patologia sia conosciuta dai vari specialisti che si occupano delle diverse discipline mediche per poter indirizzare al meglio i pazienti che manifestano i sintomi caratteristici della malattia ma non hanno ancora ricevuto diagnosi, verso i Centri di Riferimento.

Si stima che ci siano in Italia circa 300/400 pazienti non ancora diagnosticati e che, quindi, corrono dei grossi rischi. Motivo per il quale ITACA organizza i suoi Congressi invitando a partecipare medici delle varie discipline per diffondere questa conoscenza. Il prossimo congresso organizzato è previsto a Milano dal 14 al 16 marzo p.v. e congiuntamente si terrà la nostra assemblea il 16 marzo 2024 in mattinata, i cui dettagli seguiranno all'approssimarsi dell'evento. Per soddisfare le esigenze al punto due, vi segnalo che abbiamo avuto importanti incontri con i rappresentanti delle varie Istituzioni la cui massima espressione è stato l'incontro alla **CAMERA DEI DEPUTATI**, organizzato dal presidente di ITACA ed una casa farmaceutica, a cui hanno partecipato importanti rappresentanti politici che si occupano di sanità.

L'istanza più importante portata alla loro attenzione è stata la richiesta di inserire, **nel prontuario delle Regioni, tutti i farmaci nuovi che vengono approvati dall'AIFA per evitare che i pazienti che vivono in Regioni più virtuose abbiano subito i farmaci a disposizione e gli altri no.**

Ci è stato assicurato che questo problema sarà tenuto in grande considerazione.

Come potete immaginare questo problema riguarda anche altre patologie e altre associazioni.

Durante l'incontro congiunto MEDICI/PAZIENTI verranno annunciate importantissime novità circa la disponibilità, nell'immediato futuro, di nuovi farmaci per la cura della patologia sia per la profilassi che per l'uso pediatrico.

Attività imminenti:

a) TESSERAMENTO PER L'ANNO 2024: dal 1° gennaio sono aperte le iscrizioni/rinnovo alla nostra associazione.

Il versamento della quota associativa, permette di partecipare alle assemblee indette dall'A.A.E.E. con diritto di voto sui i punti all'ordine del giorno, partecipando così alle decisioni che regoleranno la vita dell'associazione.

Si ricorda che la quota di adesione annuale è di 25,00 euro ed il pagamento potrà essere effettuato con le seguenti modalità:

- Bonifico bancario all'IBAN:

IBAN: IT66 Z030 6909 6061 0000 0008 228 , BANCA INTESA SAN PAOLO intestato a A.A.E.E Associazione volontaria per l'angioedema ereditario e altre forme rare di angioedema;

- PayPal sul sito <http://www.angioedemaereditario.org/associazione-e-servizi/rinnova-liscrizione/>

Si raccomanda di specificare nella descrizione saldo quota associativa e anno di riferimento e di aggiornare i propri dati anagrafici sul sito per poter essere sempre aggiornato sulle attività svolte ed i risultati raggiunti dall'associazione.

Per qualsiasi informazione o chiarimento potrai rivolgerti alla segreteria scrivendo a segreteria@angioedemaereditario.org.

VI INVITO A SOSTENERCI ASSOCIANDOVÌ, PER DARE FORZA E RAPPRESENTATIVITA' ALLE NOSTRE ISTANZE PRESSO LE ISTITUZIONI.

b) Come anticipato il 16 marzo a Milano sono indette le assemblee ITACA/A.A.E.E., quella di A.A.E.E. si svolgerà partire dalle h.10:00 alle 11,00, subito dopo e fino alle h.13:30, come a Padova e Roma, seguirà incontro congiunto con le relazioni medico/scientifiche su ricerca, nuovi farmaci e prospettive sulla gestione della patologia e sulla qualità di vita dei pazienti. Tutti i pazienti partecipanti in presenza o da remoto, potranno porre domande e quesiti a tutti i medici presenti.

Naturalmente per partecipare a questa assemblea è necessario che si sia versata la QUOTA ASSOCIATIVA PER L'ANNO 2024 entro l'8 marzo p.v.

c) Il 15 maggio 2024 scade il mandato dell'attuale Presidente e del Consiglio Direttivo in carica. Per il rinnovo delle cariche associative è stata fissata la data dell'assemblea per il 25 maggio 2024 a Milano di cui seguirà O.d.g..

Anche per partecipare a questa importante assemblea è necessario **aver versato la quota associativa per l'anno 2024 entro e non oltre il 10 maggio p.v.**

Eventuali versamenti della quota dopo tale data saranno considerati come contributo liberale.

VOGLIATE GIA' PRENDERE NOTA DI QUANTO SOPRA E ANNOTARE LE DATE SULLA VOSTRA AGENDA.

Seguiranno dettagli all'approssimarsi dei singoli eventi.

Vi ringrazio per l'attenzione e colgo l'occasione per inviarvi i miei più cordiali saluti.

Pietro Mantovano
Il Presidente



Milano, 29 gennaio 2024