



A.A.E.E. - onlus

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

SEDE: Ospedale Luigi Sacco - Azienda Ospedaliera Polo Universitario - II° Divisione di Medicina interna Pad. 3°
Via G.B. Grassi, 74 - 20157 - Milano ☎ 02 50319829 ☎ 0239042316 Segreteria ☎ 02.39042812 ☎ 02 50319830 Fax: 02 50319828

E-MAIL : info@angioedemaereditario.org **SITO INTERNET :** www.angioedemaereditario.org

CODICE FISCALE : 97011910151 **C/C POSTALE-Banco Posta - Cod. IBAN:** IT 35 T 0760 1016 0000 0093 4436 46

CONTO CORRENTE BANCARIO : BANCA PROSSIMA - MILANO - Cod. IBAN : IT06D0335901600100000008228

PRESIDENTE: PIETRO MANTOVANO ☎ 02/5472671

SEGRETERIA e TESORIERE: Sig.ra GRAZIELLA BIGOTTO ☎ 02/5472671

RESPONSABILE RELAZIONI ESTERNE: VINCENZO PENNA ☎/FAX 0141/299274

RAPPORTI CON L'ESTERO: Nilla Ciairano ☎011/ 9586940

Carissimi associati ed amici ,

con l'arrivo del nuovo anno, contattiamo tutti gli associati inviando il diario per registrare gli eventuali attacchi di angioedema ereditario.

Nuovo diario 2017 per la registrazione degli eventuali attacchi di angioedema ereditario e del loro trattamento. Così come abbiamo sempre fatto in tutti questi anni, riteniamo che la ricerca debba essere da noi ampiamente supportata, questo per consentire ai medici ed ai ricercatori ed alle case farmaceutiche di studiare e produrre farmaci sempre più efficaci per la cura della nostra patologia. Le informazioni che si ricavano dai nostri diari circa la frequenza degli attacchi, la durata dell'attacco, la localizzazione, il farmaco utilizzato per trattare l'attacco, ecc..., sono dati fondamentali e molto preziosi, per raggiungere tali obiettivi.

Diari 2016

Tutti gli anni vorremmo fare meglio e vi invitiamo, quindi, ad una maggiore collaborazione. Invitiamo tutti i pazienti a compilare in modo definitivo il diario 2016 per poi consegnarlo ai medici del centro per il trattamento e diagnosi dell'angioedema ereditario, a cui fate abitualmente riferimento, oppure spedirlo ai recapiti dell'associazione, utilizzando la busta che troverete all'interno del plico, in cui dovrete semplicemente inserire il diario 2016.

Attenzione!!! Anche coloro che durante lo scorso anno non hanno manifestato attacchi, sono **vivamente** pregati di spedire il proprio diario 2016 semplicemente corredato dai propri dati anagrafici; infatti, anche questa fortunata circostanza è un dato importante per una migliore comprensione della malattia che i medici continuano a studiare, grazie alle vostre preziose informazioni .

Coloro che non avessero ancora consegnato i diari riferiti agli anni precedenti sono in tempo a farlo unendo il vecchio diario a quello del 2016.

Con il diario, troverete la nuova **tessera pazienti**. Abbiamo aggiornato la vecchia tessera con il nuovo logo e la nuova denominazione associativa, uniformandola alla grafica del nostro sito. Il nuovo documento è plastificato ma in prima pagina, presenta uno spazio libero dalla plastificazione. Tutti sono pregati di compilarla con i propri dati e farla firmare al proprio medico specialista.

Centri di riferimento ed ospedali in cui i pazienti possono rivolgersi per una corretta diagnosi e terapia. Da alcuni anni i luoghi in cui i pazienti possono rivolgersi per una corretta assistenza, si sono positivamente moltiplicati. Ricordiamo che tutti i medici in contatto con la nostra associazione, fanno parte di un unico gruppo di lavoro che raggruppa oltre 30 specialisti in grado di accogliere in modo corretto ed uniforme i pazienti. All'interno del nostro sito e nel diario 2017, trovate l'elenco aggiornato di tutti i recapiti, compresi i vari centri di consulenza odontoiatrica e ginecologica. Proprio durante gli ultimi mesi dello scorso anno si sono aggiunti al già nutrito elenco anche i centri di Torino e Sassari.

Destinazione del 5X1000.

Ringraziamo tutti coloro che al momento della scelta hanno pensato alla nostra associazione ed ai pazienti che rappresenta. Invitiamo sin da ora a continuare con questa buona abitudine. Per chi non l'avesse ancora fatto vi ricordiamo che sarà sufficiente mettere la propria firma e il numero del **codice fiscale della nostra associazione Angioedema Ereditario 97011910151** nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi riservato al sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale (O.N.L.U.S.) che troverete nei modelli UNICO, CUD, 730 e 740. Vi preghiamo di estendere questa informazione a parenti ed amici che intendono sostenere le nostre attività.

Posta elettronica e recapiti postali. La nostra associazione cresce continuamente, nel 1980 siamo partiti con poco più di 30 soci fondatori ed oggi siamo arrivati a oltre 700 iscritti. Per questo motivo occorre essere ben organizzati, sfruttare le nuove tecnologie ed utilizzare il computer per collegarsi alla rete per utilizzare la posta elettronica. Vi invitiamo a comunicarci qualsiasi variazione dei vostri indirizzi postali ed informatici in modo da evitare di perdere il contatto con l'associazione e cadere nella mancanza d'informazione. All'interno del nostro sito vi sono due moduli che inviano automaticamente ai nostri recapiti, tutte le variazioni che vorrete comunicarci. Vi preghiamo comunque di privilegiare la posta elettronica.

Progetti per il futuro:

Assemblee regionali, abbiamo in programma di organizzare una serie di assemblee regionali che ci permetteranno d'incontrare i pazienti ed i medici dei vari centri. Durante gli ultimi mesi dello scorso anno, siamo già stati a Roma e Bari ma stiamo lavorando per i prossimi futuri incontri.

Registro dei pazienti:

i lavori per la realizzazione del registro pazienti informatizzato stanno proseguendo sia a livello tecnico che organizzativo. Per raggiungere questo importante traguardo, nel prossimo futuro, avremo bisogno anche della vostra collaborazione. Appena possibile vi informeremo sulla prosecuzione dei lavori.

Pagina facebook:

Per migliorare ulteriormente l'informazione ed i contatti con i pazienti, abbiamo aperto in via sperimentale, una pagina Facebook dedicata alla nostra associazione. Questo nuovo strumento informatico, che andrà a coadiuvare il nostro sito, sarà portato all'attenzione della prossima assemblea generale per l'eventuale e necessaria approvazione. Attualmente potete visitare il nostro spazio Facebook digitando nella casella di ricerca: Associazione angioedema ereditario ed altre forme rare - AAEE. La pagina è amministrata dal sig. Marco Casiglioni (marcocastiglioni93@gmail.com) che è a vostra disposizione per ogni chiarimento.

Per qualsiasi necessità potete contattarci ai nostri recapiti:

Presidente: Pietro Mantovano - Via Quasimodo,4 - 20068- Peschiera Borromeo (MI); Tel: 025472671 - Cel: 3400640177; e-mail: pietro.mantovano@fastwebnet.it

Responsabile relazioni esterne: Vincenzo Penna - Fraz. Quarto Inf. 192 - 14030 - Asti Tel/Fax: 0141299274 - Cel: 3936173480; e-mail: info@angioedemaereditario.org

Rapporti con l'esterno: Nilla Ciairano - Via Piedicavallo, 20 – 10145 – Torino - Cel: 3334023513; e-mail: nillaci@fastwebnet.it