



A.A.E.E. - onlus

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

Sede: Ospedale Luigi Sacco, Via G.B. Grassi, 74, 20157, Milano (MI)

Mail: segreteria@angioedemaereditario.org

Sito: www.angioedemaereditario.org

Codice Fiscale: 97011910151 - C/C Banca: B.CA INTESA S.PAOLO - IBAN: IT66 Z030 6909 6061 0000 0008 228

VERBALE ASSEMBLEA A.A.E.E. DEL 3 OTTOBRE 2020

In data 3 ottobre 2020 alle ore 10:15, presso il *Crowne Plaza Hotel*, via K. Adenauer, 3, 20197, San Donato Milanese (MI), sono presenti n° 27 Soci, di cui n° 12 collegati tramite piattaforma Skype, su n° 73 Soci iscritti regolarmente.

È chiamato a presiedere la riunione il Presidente Pietro Mantovano e a fungere da Segretaria la Sig.na Perera Martina. Il Presidente dichiara che l'Assemblea è regolarmente costituita ed atta a deliberare validamente in sede di Seconda Convocazione gli argomenti all'ordine del giorno.

Il Presidente Mantovano porge i propri saluti ai presenti e informa che, su nostro invito, sono presenti il Dott. Mauro Cancian, Presidente di ITACA, e il Dott. Andrea Zanichelli, Vice-Presidente di ITACA, e, dopo aver ricordato l'amatissimo e stimatissimo Prof. Marco Cicardi e il suo grande lavoro svolto nella ricerca e nella cura per i pazienti portatori di Angioedema Ereditario, illustra le tematiche del giorno:

- L'Approvazione del Nuovo Statuto, basato sulle nuove norme del terzo settore;
- La nascita di ITACA, di cui sono presenti il Presidente Dott. Mauro Cancian e il Vice-Presidente e Tesoriere Dott. Andrea Zanichelli, sottolineando l'importanza della loro partecipazione all'Assemblea;
- La nascita del nuovo sito web e di un database per la raccolta dati degli associati;

- Attività future.

Il Presidente illustra sinteticamente la nuova normativa che regola Il Terzo Settore e la conseguente necessità del Nuovo Statuto. Procede con la lettura del suddetto articolo per articolo, spiegandone le logiche e soffermandosi in particolar modo sull'aspetto inerente il diritto di voto alle Assemblee: solo i Soci che hanno provveduto a versare la quota associativa nell'anno corrente hanno diritto di voto per qualsiasi argomento inerente l'A.A.E.E. e che sarà trattato nelle Assemblee. A tal proposito, viene evidenziata la scarsissima partecipazione da parte degli iscritti. La quota associativa annuale di 25,00€ è stata versata nel corso del 2020 solo da n° 73 persone su n° 825 Associati presenti nel database, segno che pochissimi sono coloro che si interessano all'Associazione e contribuiscono ai servizi che questa offre in maniera del tutto *volontaria e senza scopo di lucro*. Viene inoltre fatto presente che, nel rispetto delle norme statutarie, saranno invitati alle prossime Assemblee solo i Soci in regola con il pagamento della quota associativa annuale che dovrà essere versata tassativamente entro e non oltre il 30 marzo nell'anno di riferimento.

Terminata la lettura, il Presidente invita i presenti a esprimere il loro assenso o diniego. Il Nuovo Statuto viene approvato all'UNANIMITA'. Viene richiesto ai partecipanti su Skype di compilare la dichiarazione che hanno ricevuto precedentemente via mail dalla segreteria dell'A.A.E.E per esprimere la loro approvazione.

Per quanto sopra viene redatto un particolare verbale che accompagnerà il Nuovo Statuto per la registrazione presso gli uffici competenti e l'Agenzia delle Entrate.

Il Presidente Mantovano ricorda i grandi benefici che oggi giorno tutti i pazienti italiani vantano grazie al lavoro dei medici di ITACA e ai volontari dell'A.A.E.E., in particolare la possibilità di tenere i farmaci presso il proprio domicilio e di auto-infonderseli quando si manifesta un episodio di angioedema, evitando un ulteriore sviluppo di quest'ultimo e un eventuale accesso in ospedale/pronto soccorso. Viene quindi rinnovato l'invito a una maggior partecipazione alla vita associativa e a tenere un corretto comportamento per quanto riguarda l'approvvigionamento e l'utilizzo dei farmaci ed in particolare:

- Avere il piano terapeutico valido, che dovrà essere richiesto al responsabile del Centro di Riferimento e che verrà rilasciato solo dopo apposita visita medica;
- Avere sempre i farmaci presso il proprio domicilio per una pronta infusione in caso di necessità;
- Controllare che i farmaci non siano scaduti;
- Avere delle alternative per l'infusione del farmaco, in particolare per coloro che non sono in grado di auto-infonderselo, il più rapidamente possibile (es: medico di famiglia, guardia medica, infermiera professionale, ecc.).

Il Presidente ricorda ai presenti che in data 18 ottobre 2020 era stata programmata l'Assemblea dell'A.A.E.E. a Padova unitamente all' Assemblea della nuova Associazione ITACA, alla quale avrebbero partecipato tutti i medici dei Centri di Riferimento italiani di Angioedema Ereditario, fornendo ai pazienti una guida scientifica di assoluto valore, rappresentando il battesimo di ITACA stessa e sancendo la stretta collaborazione futura tra le due Associazioni inerente lo sviluppo dei nuovi farmaci (più sicuri ed efficaci) e un ulteriore miglioramento della vita dei pazienti. Data la particolare situazione della pandemia COVID – 19, le due Assemblee sono state annullate e riprogrammate a Padova indicativamente ad aprile/maggio 2021. Il Presidente informa che con i vertici di ITACA, Dott. Mauro Cancian Presidente e il Dott. Andrea Zanichelli Vice-Presidente, si stanno programmando i consueti incontri presso i vari Centri di Riferimento e ne sarà data informazione preventivamente.

Ore 11:00. Il Presidente Mantovano invita il Dott. Mauro Cancian, Presidente di ITACA, a prendere la parola.

Il Dott. Cancian presenta la storia di **ITACA** (**IT**Alian network for hereditary and **aC**quired **A**ngioedema): nata nel 2005 per iniziativa del Prof. Marco Cicardi, anno in cui sono nate le prime sperimentazioni sui farmaci come, ad esempio, il Berinert, che non era ancora registrato come farmaco salvavita per l'angioedema. ITACA è composta dai vari Centri di riferimento coordinati fra loro ed autorizzati dal Sistema Sanitario Nazionale (o regionale) a formulare certificazioni di malattia rara e a prescrivere piani terapeutici. Ad esempio, il

Centro di Padova ha incrementato i suoi pazienti di angioedema da n° 35 a n° 135 in questi anni grazie al lavoro di ITACA stessa.

Il Dott. Cancian ringrazia l'A.A.E.E e il Presidente Mantovano per il grande supporto e il contributo finanziario fornito affinché ITACA divenisse a tutti gli effetti un'Associazione: dopo l'Assemblea costituente di Napoli -alla quale erano presenti medici di tutti i Centri di Riferimento e il Presidente Mantovano a nome dell'A.A.E.E- nel novembre 2019, il 3 giugno 2020 ITACA è stata formalmente costituita con atto notarile a Milano.

Il Dott. Cancian prosegue spiegando come l'aumento sul territorio dei Centri di riferimento nelle varie regioni italiane consente un ottimale follow-up, in particolare se i pazienti si recano presso il Centro a loro più vicino. Tuttavia, evidenzia che chiunque è libero di scegliere il Centro di Riferimento che preferisce (quindi non necessariamente quello della propria regione) ma è assolutamente necessario che ogni paziente sia seguito da un Centro riconosciuto dallo Stato Italiano e che siano mantenuti costanti i contatti medico-paziente secondo le diverse modalità disponibili (valutazioni ambulatoriali, inserimento nel registro attacchi acuti, ecc...) le quali garantiscono elevati ed efficienti livelli assistenziali e consentono ai pazienti di ricevere una corretta terapia più personalizzata. È stato inoltre specificato che i farmaci dedicati alla cura dell'Angioedema Ereditario sono registrati e reperibili, in caso di necessità, presso il Centro Antiveneni di Pavia.

Il Dott. Cancian specifica che il rinnovo annuale del piano terapeutico non può più avvenire in maniera automatica ma richiede una visita di controllo -eventualmente virtuale/telematica vista l'attuale situazione epidemiologica- presso un Centro di Riferimento. Le procedure di certificazione e di distribuzione dei farmaci variano per ogni regione ma nessuno può prescindere dai criteri discussi sopra, i quali sono di competenza esclusiva dei Centri di riferimento.

Infine, il Dott. Cancian chiarisce un altro punto critico emerso negli scorsi mesi: il numero di emergenza. Questo era un servizio offerto dall'A.A.E.E. nato quando il numero di pazienti portatori di Angioedema Ereditario era ancora limitato e la conoscenza della malattia scarsa.

È stato gestito per diversi anni, in maniera volontaria, solamente dal Dott. Zanichelli, h. 24 e 7 giorni su 7. Al giorno d'oggi, invece, la situazione è notevolmente migliorata: la presenza dei Centri di riferimento in quasi tutte le regioni italiane garantisce un contatto medico-paziente elevato, la patologia è riconosciuta nella maggior parte dei pronto soccorso grazie ai corsi appositi organizzati da ITACA e dall'A.A.E.E negli ultimi anni, la disponibilità di numerosi farmaci e la possibilità di auto-infusione.

Attualmente, i pazienti in Italia sono circa 1000 e molti utilizzavano il numero di emergenza per qualsiasi evenienza (come, ad esempio, il piano terapeutico scaduto, per prenotare la visita di controllo, per chiedere informazioni sulla patologia, ecc.), a qualsiasi ora del giorno e della notte. Si è quindi pensato che il numero di emergenza non è più uno strumento necessario viste le ampie agevolazioni sopra elencate e l'alto rischio legale a cui i medici coinvolti in questo servizio incorrerebbero. Fa presente, inoltre, che l'associazione ITACA sta costruendo il suo sito web e ci saranno dei link di collegamento tra il nostro sito e quello di ITACA per tutte le informazioni utili per i pazienti e per situazioni particolari, e saranno indicati le ricerche che ITACA ha in corso ed altre informazioni utili

Il Dott. Cancian sottolinea la sicura e fattiva collaborazione fra ITACA e A.A.E.E. per il futuro.

Ore 11.30. Prende la parola il Dott. Zanichelli, il quale, riagganciandosi all'ultimo discorso del Dott. Cancian, conferma le motivazioni che hanno portato alla decisione di rimuovere il numero di emergenza, in quanto ha vissuto in prima persona la situazione ormai insostenibile che si era creata negli ultimi anni.

Il Dott. Zanichelli spiega come il Centro di riferimento non sia solo un luogo dove il paziente riceve il suo piano terapeutico: vengono organizzati corsi di auto-infusione; svolte sperimentazioni su nuovi farmaci, infatti anche per questa ragione è importante presentarsi alla visita di controllo annuale, in quanto è l'unico modo per "arruolare" pazienti volontari con i giusti requisiti per un determinato studio clinico; il paziente viene considerato sotto ogni aspetto e riceve la cura che meglio si adatta al suo caso clinico. Coloro che non sono seguiti da un Centro non potranno mai beneficiare dei farmaci nuovi, meno invasivi, più efficaci, ecc... non solo per gli elevati costi, ma principalmente perché il loro quadro clinico

risulta sconosciuto ai medici competenti dell'Angioedema, aspetto invece imprescindibile per considerare gli eventuali effetti collaterali.

Inoltre, solo il Centro di riferimento può inserire il paziente nel Registro degli attacchi: fondamentale in quanto permette al medico di monitorare l'andamento della patologia a distanza e in tempo reale.

Il Dott. Zanichelli mette in risalto la necessità di una maggiore responsabilità da parte dei pazienti per quanto riguarda la gestione dell'Angioedema e dei farmaci: occorre esserne sempre riforniti e controllarne la scadenza (nel caso non fossero più utilizzabili, vanno restituiti alla farmacia dell'ospedale); è inoltre indispensabile saper preparare l'iniezione e auto-infondersela nei momenti di necessità (rischiare la vita, in particolar modo se si presenta un edema alla glottide, perché non si è capaci di fare la puntura o preparare il farmaco è assolutamente impensabile).

Infine, il Dott. Zanichelli spiega come ITACA abbia finalizzato il lavoro del Prof. Cicardi proseguendo lo sviluppo del Registro degli attacchi a livello mondiale, aumentando il numero di medici che si interessano all'Angioedema Ereditario e ai pazienti, creando nuovi Centri di riferimento, collaborando con le aziende farmaceutiche per lo sviluppo di nuovi farmaci, ecc. Anticipa che ITACA avrà presto un sito web dove tutte queste informazioni saranno disponibili e ricorda che, per chiunque riscontrasse problemi nel reperire i farmaci, sia ITACA che l'A.A.E.E. hanno sempre risolto queste situazioni e continueranno a farlo.

Ore 11.50. Alcuni partecipanti su Skype prendono la parola e raccontano la loro esperienza come pazienti, evidenziando alcuni problemi come il reperimento del Tranex o il "ritardo" nella diagnosi dell'Angioedema ereditario. Il Dott. Cancian e il Dott. Zanichelli rispondono: per quanto riguarda il Tranex, essendo un anti-emorragico (che agisce meglio sull'Angioedema Acquisito rispetto all'Angioedema Ereditario) non viene solitamente prescritto dai medici e la carenza di questo sul mercato (come è stato l'anno scorso per il Danatrol) è dovuto a logistiche aziendali, ma un suo valido sostituto è l'Ugurol; il ritardo nella diagnosi dell'Angioedema è, purtroppo, un fenomeno ancora diffuso in quanto, essendo una malattia rara tra le 8000 esistenti, è difficile arruolare e istruire medici di ogni ospedale

su tutto il territorio italiano.

Ore 12.30. Le Consigliere Cicardi Carlotta e Perera Martina, entrambe responsabili della segreteria dell'A.A.E.E. e dei rapporti con i pazienti, presentano il prototipo del nuovo sito web condividendo e proiettando lo schermo del PC ed elencano le novità/le differenze rispetto al vecchio sito:

- Una nuova Homepage dove, in primo luogo, sono presenti delle immagini a scorrimento con dei link di collegamento (come quello per la pagina Facebook). Si trovano poi quattro articoli in evidenza (gli altri sono disponibili nella sezione NEWS, aggiornata e suddivisa in categorie specifiche), un breve elenco dei comportamenti da tenere in caso di emergenza e un cenno descrittivo dell'A.A.E.E.. Viene posta l'attenzione anche sui due nuovi tasti in evidenza: DIARIO ATTACCHI e ISCRIVITI;
- Un nuovo metodo di ricerca dei Rappresentanti regionali nella sezione CONTATTI mediante una cartina geografica italiana dove, cliccando sulla regione desiderata, si viene rimandati al contatto richiesto. Viene anticipato che in questo sistema verranno integrati i contatti dei Centri di riferimento e dei rispettivi medici;
- Nella sezione ANGIOEDEMA viene descritta la malattia nel suo insieme (cos'è, come si manifesta, ecc...), sono disponibili i contatti per le consulenze odontoiatriche, ginecologiche, psicologiche, il facsimile di un piano terapeutico scaricabile, i consigli per chi viaggia con i moduli PDF scaricabili per ogni singolo farmaco;
- Nella sezione ASSOCIAZIONE E SERVIZI sono presenti tutti i servizi offerti dall'A.A.E.E. (tra cui si trovano il codice fiscale per il 5x1000, l'IBAN per le donazioni, l'esenzione ticket, ecc...), gli obiettivi, la struttura, lo Statuto;
- Il tasto ISCRIVITI rimanda alla pagina con il nuovo modulo di iscrizione e all'aggiornamento dei dati anagrafici, pensato per coloro che già sono stati iscritti in passato. Viene annunciato l'inserimento del metodo di pagamento online (PayPal) con mantenimento del bonifico bancario per chi lo preferisse.

Le due Consigliere Cicardi e Perera passano a proiettare un Power Point inerente il nuovo database che utilizzeranno per la raccolta dei dati degli associati: un registro collegato al sito

web che riceve le domande d'iscrizione/l'aggiornamento dei dati e provvede in maniera automatica a creare/aggiornare il profilo dell'associato. Quest'ultimo viene inserito nella sezione "In Attesa" finché non viene ricevuto il versamento della quota associativa: a quel punto, se il pagamento è avvenuto tramite PayPal il Socio diviene automaticamente "Iscritto", altrimenti se ha scelto il bonifico verrà inserito manualmente tra gli iscritti da una delle due amministratrici.

Vi è la possibilità di suddividere gli associati tramite 5 filtri:

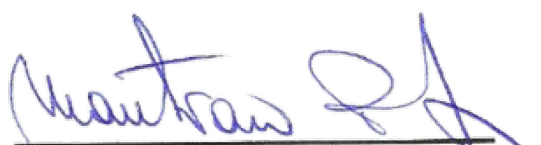
- Gruppo: si seleziona la regione desiderata;
- Sesso: Maschio/Femmina;
- Paziente: Si/No;
- Età: 0-12, 13-18, 18+;
- Stato: Iscritto/In attesa/Non iscritto.

Ovviamente, si possono esportare gli associati secondo uno o più filtri a seconda della necessità.

Dato che il modulo d'iscrizione è stato modificato aggiungendo alcuni nuovi campi da compilare, viene annunciato che, appena il sito sarà disponibile online, tutti gli associati riceveranno una mail dove si richiederà di aggiornare i propri dati anagrafici. Ovviamente verrà anche pubblicato un articolo sulla Home del sito e sulla pagina Facebook dell'Associazione.

Ore 13:00. Il Presidente Mantovano dichiara conclusa l'Assemblea, saluta i presenti e li ringrazia per la loro partecipazione, con un po' di rammarico per coloro che non hanno partecipato (in presenza o su Skype), perdendo così una grande occasione per aggiornarsi sulle novità dell'Associazione e ascoltando le importanti notizie e i chiarimenti posti dal Dott. Cancian e dal Dott. Zanichelli.

La consigliera Perera Martina viene incaricata di scrivere il suddetto verbale.



(Il Presidente Pietro Mantovano)



(La Consigliera Perera Martina)