



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Associazione Angioedema Ereditario

12 - 13 Aprile 2013

S.I.A.I.C.Firenze

P.Mantovano



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

L'associazione è stata costituita il 29 Marzo 1980

su iniziativa e per volontà del Prof. Agostoni, che all'epoca, era il massimo esperto dell'angioedema ereditario in Italia, del Prof. Cicardi e da un ristretto numero di pazienti affetti da angioedema ereditario, che parteciparono alla prima riunione dei pazienti diagnosticati ed in cura dal Prof. Agostoni e dal Prof. Cicardi.



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Soci Fondatori

**AVENTO ALESSANDRO , AVENTO LUCIA, BARBAN LILIANA , BATTISTA CONCETTA,
BATTISTA FERNANDO, BATTISTA ROCCO, BERTONAZZI BRUNA, CAROLO GIUSEPPE,
CAROLO AMELIA, CAROLO CARLO, CLEMENTE CARMELA, CLEMENTE CORNELIA, CLEMENTE
ITALO, DEANNI SILVANO , FASETTO GINA, FAVA CARMELO, FAVA ELENA, FRANCIOSO
ANTONIO ,FRANCIOSO CARLO , FRUSI GIOVANNA, FARINA FERDINANDA, FUGAZZA
GLORIA, GIACOMETTI GIANNI , GORLA ERMINIO, LIMONTA HUGUETTE, MANTOVANO
PIETRO, MANTOVANO MARIA ASSUNTA, MUSSI MARIA, MUSSI ALFONSO, NAPOLITANO
GIOVANNI, ORLANDI GRAZIANA, PINTO VINCENZO, PORTACCIO SILVIA, SALA GIUSEPPE,
SCHIAVOLIN ANTONIA, SCHIAVOLIN GEMMA, SCHIAVOLIN SILVANO, SCHIAVOLIN
TERESA, VANZATI MARIA .**



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

L'associazione ha lo scopo di:

- **diffondere la conoscenza della malattia al fine di consentire una corretta diagnosi ed una conseguente corretta terapia;**
 - **agire perché in Italia si realizzi la disponibilità piena ed ai più alti livelli qualitativi dei farmaci e dei Presidi terapeutici necessari alla prevenzione ed alla lotta contro la malattia;**
 - **collaborare all'organizzazione dell'attività di assistenza ai pazienti affetti da angioedema ereditario**
 - **promuovere incontri, convegni e congressi medico-sociali a livello nazionale ed internazionale**
 - **promuovere incontri e scambi di informazione tra pazienti, tra pazienti e medici e tra medici e medici**
-



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

**L'associazione è volontaria, senza scopo di lucro,
persegue esclusivamente finalità di solidarietà
sociale ed è gestita completamente grazie al lavoro
di pazienti e familiari volontari**



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Comitato Medico Scientifico

- **CICARDI MARCO – Milano - PRESIDENTE**
- **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**
- **ZANICHELLI ANDREA – Milano - SEGRETARIO**



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

I' A.A.E.E. in rete:

Sito web: www.angioedemaereditario.org

e-mail: info@angioedemaereditario.org



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

I nostri principali recapiti

Sede legale

Ospedale Luigi Sacco

Azienda Ospedaliera - Polo Universitario - UO Medicina II° - Pad. 3°

Via G.B. Grassi, 74 - 20157 – Milano

MEDICO REPERIBILE IN CASO DI EMERGENZA: 333/4004422

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

Contatti

Presidente: Pietro Mantovano - 025472671; **e-mail:** pietro.mantovano@fastwebnet.it

Relazioni esterne: Vincenzo Penna-tel/fax : 0141/299274; **e-mail:** info@angioedemaereditario.org

Rapporti con l'estero: Nilla Ciairano - 011/9586940 ; **e-mail:** nillaci@fastwebnet.it

Consulenza legale: Avv. Marco Soleto - LTA - Studio Associato Legale & Tributario

Via Sant'Agnese 12 - 20123 Milano -Tel. 02/36529330 – Fax.02/36529331- www.studiolta.it

e-mail: marco.soleto@fastwebnet **oppure** : m.soleto@studiolta.it

Sito web: www.angioedemaereditario.org



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

I nostri riferimenti:

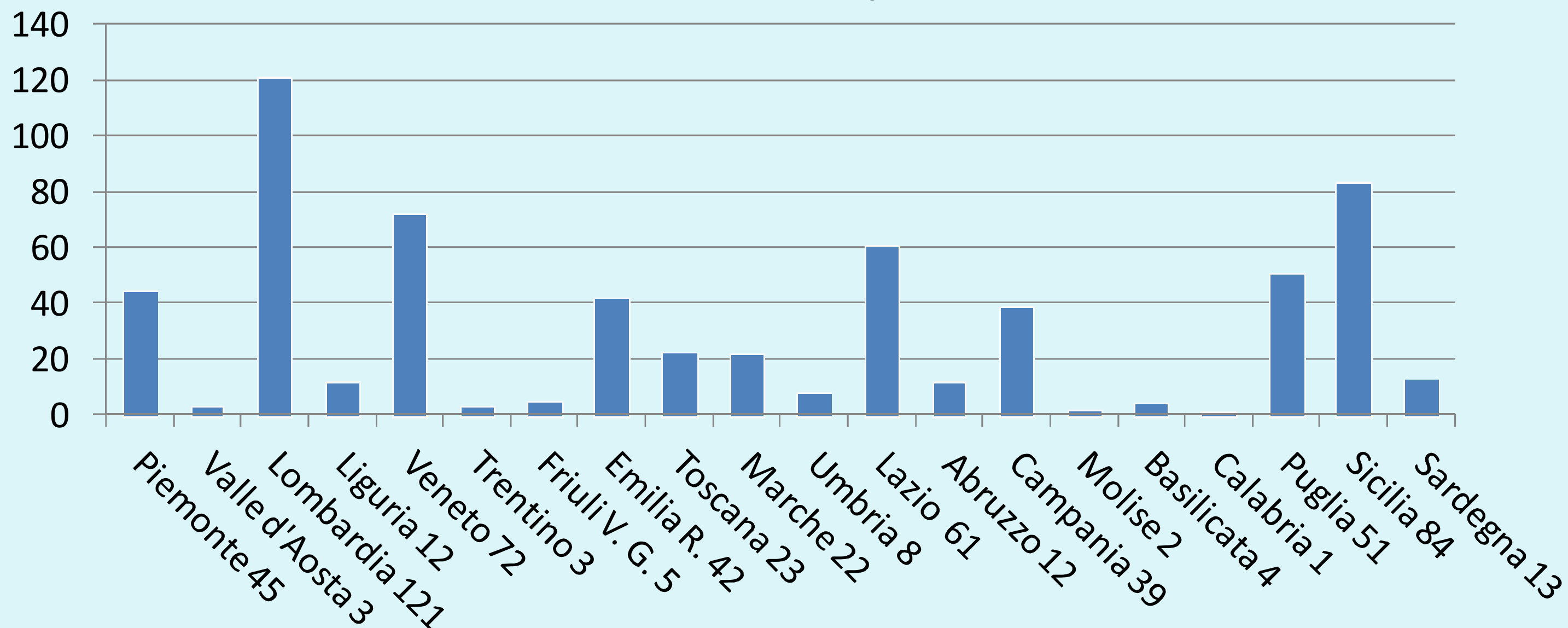
- - **Codice fiscale:** 97011910151
- - **C/C Postale - IBAN:** IT35 T076 0101 6000 0093
4436 46
- - **C/C Bancario - IBAN:** IT06 D033 5901 6001 0000
0008 228 su Banca Prossima - Milano



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

**L'associazione rappresenta circa 950 pazienti distribuiti su tutto il territorio.
oltre 600 sono iscritti .**

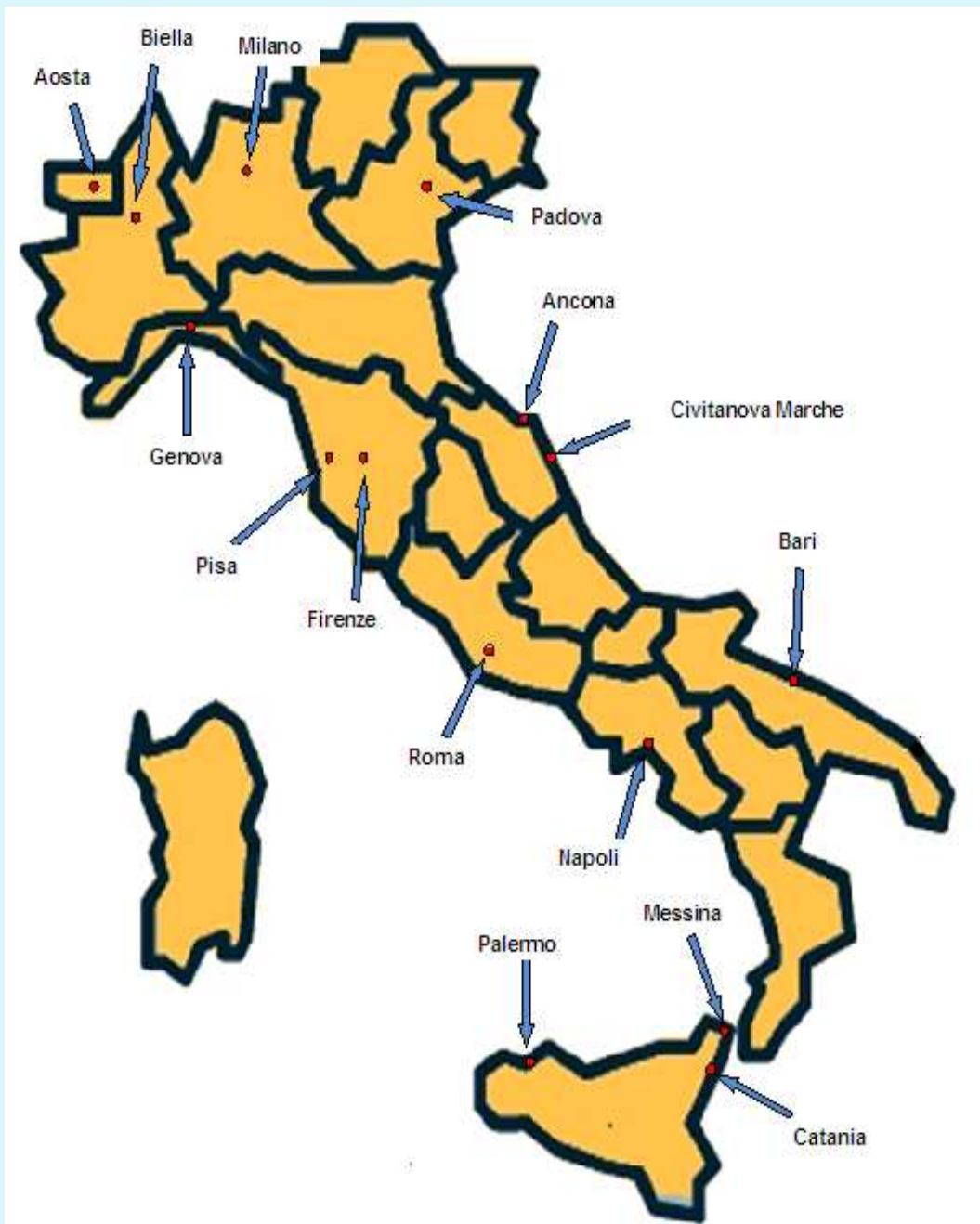
Dati settembre 2012 pazienti iscritti





Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

L'associazione è in stretto contatto con oltre 30 medici operanti in numerosi centri di riferimento ed ospedali



- **Aosta** - Ospedale U.Parini
- **Milano** - Ospedale Luigi Sacco
- **Biella** - Ospedale degli infermi
- **Padova** - Azienda ospedaliera Università di Padova, Policlinico
- **Genova** - Azienda Ospedaliera San Martino
- **Firenze** - Azienda ospedaliera universitaria Careggi - Firenze
- **Pisa** - Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
- **Ancona** - Ospedali Riuniti di Ancona
- **Civitanova Marche** - Azienda USL N.8 - U.O. Allergologia
- **Roma** - Azienda Ospedaliera Università Policlinico Tor Vergata
- **Napoli** - Università degli Studi di Napoli "Federico II", Policlinico
- **Bari** - Azienda Ospedaliera "Policlinico Consorziale" di Bari
- **Palermo** - Azienda Ospedaliera "V. Cervello"
- **Messina** - Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino"
- **Catania** - Policlinico Universitario di Catania



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Rappresentanti regionali

Sono presenti in 13 regioni



- Piemonte
- Lombardia
- Veneto
- Liguria
- Emilia Romagna
- Toscana
- Marche
- Abruzzo
- Lazio
- Campania
- Puglia
- Sicilia
- Sardegna



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Attività

- **L' Associazione grazie alla collaborazione con i medici e le case farmaceutiche ha contribuito, negli anni, allo sviluppo di nuovi farmaci, promuovendo la ricerca e la sperimentazione.**

 - **A partire dagli anni 70/80 in cui esisteva solo il concentrato plasmatico, oggi si è passati ad avere più soluzioni terapeutiche con farmaci più pratici (Non frigoconservati), più facili da usare e più sicuri.**

 - **Anche a livello istituzionale, si collabora tutt'oggi con gli enti preposti sempre con ottimi rapporti di collaborazione con l'AlFA e l'ISS**
-



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Servizi per i pazienti

- Tessera paziente con indicazioni terapeutiche
 - Materiale e pieghevoli informativi in più lingue
 - Diario raccolta periodicità degli attacchi
 - Sito internet
 - Informazioni via e-mail
 - Consulenza legale
 - Contatti con l'associazione internazionale HAEI
 - Assemblee regionali e generale
-
- Numero d' emergenza
 - Collaborazione con i medici in contatto con l'associazione
 - Collaborazione con ricercatori e case farmaceutiche
 - Collaborazione l'ISS (Istituto Superiore di Sanità), programma per le Malattie Rare
 - Collaborazione con le Reti regionali per le Malattie Rare
 - Informazione sulla reperibilità dei farmaci
 - Consulenza odontoiatrica
 - Consulenza ginecologica
-



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Programmi e progetti per il futuro

- **Corsi per l'autoinfusione**
 - **Nuovi centri di riferimento**
 - **Nuova tessera più moderna**
 - **Diario pazienti unico per la calendarizzazione degli attacchi anche on line e via sms**
-



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Com'è migliorata la qualità di vita dei pazienti

- **Aumento dei centri in cui i pazienti possono ricevere diagnosi e terapia.**
 - **Grazie alla collaborazione con ricercatori e case farmaceutiche, oggi abbiamo piena disponibilità dei farmaci che attualmente sono anche non frigo conservati**
 - **Fare in modo che tutti pazienti abbiano i farmaci presso la loro abitazione per un immediato uso in caso di necessità.**
 - **Organizzazione di incontri di gruppo tra pazienti e psicologi**
 - **Organizzazione di incontri tra singolo paziente e psicologo**
-



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

Com'è migliorata la qualità di vita dei pazienti

- **Incontri tra i vari pazienti per portare la loro esperienza nella gestione della patologia ed all'organizzazione della loro vita.**
 - **Corsi per l'auto infusione dei farmaci**
 - **Incontri sistematici presso i vari Centri di riferimento tra medici e pazienti.**
 - **Contatti diretti fra pazienti e pazienti**
 - **Riferimenti e contatti internazionali per pazienti che viaggiano per lavoro o vacanza.**
-



Associazione volontaria per la lotta, lo studio
e la terapia dell'angioedema ereditario - onlus

A nome di tutti i pazienti

Grazie per l'attenzione!
