

L'ultimo incontro medici-pazienti, organizzato egregiamente da Fabrizio Montanari a Fiumicino il 5 giugno u.s., ha confermato la validità di questi incontri che, ci auguriamo, possano diventare un appuntamento annuale che consentirà di conoscerci sempre meglio e di trovare, nei nostri dialoghi, spunti di riflessione e nuovi progetti per far crescere l'Associazione e venire incontro alle esigenze degli ammalati e dei loro familiari.

Il prof. Sabbà e la dr.ssa Suppressa, nostri punti di riferimento, hanno chiarito la situazione attuale del Centro di eccellenza di Bari, che è stato, finora, il nostro motore propulsore. Purtroppo è un momento difficile per la Sanità e le cose vanno molto a rilento, ma il Professore, facendosi anche portavoce del pensiero dell'Assessore Regionale, Prof. Tommaso Fiore, ci ha assicurato che il loro impegno, realizzato il Centro Sovraziendale di riferimento per le malattie rare, è, ora, teso all'ottenimento dei posti letto, per consentire il ricovero di quanti da tanto tempo stanno aspettando di essere chiamati per eseguire lo screening o i controlli.

Per sostenere l'impegno del gruppo del Prof. Sabbà, abbiamo deciso di inviare all'Assessore una richiesta formale dell'Associazione, accompagnata da una raccolta di firme dei convenuti. Ci auguriamo che, unendo le nostre forze, potremo essere ascoltati più facilmente.

La Prof.ssa Giordano, ha ribadito e chiarito l'importanza di effettuare nei bambini, portatori della mutazione, lo screening della malattia, che consente di escludere quelle forme più gravi di malformazioni artero-venose a livello polmonare e/o cerebrale, o di intervenire tempestivamente e prima che possano verificarsi delle complicanze.

La dott.ssa Lastella con il dr. Lenato ci hanno, invece, aggiornato sulla diagnosi genetica e sulle difficoltà, ancora esistenti per quei casi in cui non si sia riusciti ad identificare una delle due mutazioni note.

C'è ancora da studiare ed indagare e speriamo di poter dare anche noi un piccolo contributo.

Infine abbiamo avuto l'onore di avere tra noi anche il Dr. Pianta, Otorino operante in Cremona, che ci ha illustrato i vantaggi della tecnica Laser per il trattamento delle teleangiectasie della mucosa nasale ed orale, fornendoci, inoltre, utili consigli per far fronte alle situazioni d'emergenza e per mettere a punto dei piccoli accorgimenti per prevenire o, almeno, limitare le epistassi.

La discussione tra i convenuti è stata accesa e molto utile. Sapientemente moderata dal Prof. Sabbà, ha dato a tutti la possibilità di esprimere i propri dubbi, le proprie perplessità, ma anche le proprie esperienze dirette, che, spesso, possono risultare molto utili per gli altri ammalati.

Infine, la cena sociale, ha consentito di approfondire la conoscenza tra i partecipanti e trovare dei punti di contatto che possono rivelarsi preziosi.

Mi auguro, pertanto, che tutti siano rimasti soddisfatti dell'incontro e possano, quindi, partecipare più attivamente alla vita dell'Associazione, dando il proprio contributo con apporto di idee e di disponibilità.

Invito coloro che hanno partecipato all'incontro a scriverci per esprimere le proprie impressioni e dare suggerimenti per i prossimi incontri.

Anche chi non ha partecipato potrà mettersi in contatto con noi per aggiornarsi sull'attività del Centro di Bari e dell'Associazione.

La possibilità di scrivere su posta elettronica rende tutto più semplice, ma chi avesse difficoltà con questo mezzo può segnalarcelo e provvederemo ad inviare le informazioni tramite posta.

Ringrazio tutti per l'attenzione

Un caro saluto

Il Presidente
Maria Aguglia