

Le origini di ILA

Molte associazioni che si occupano di malattie rare nascono a seguito di un evento che drammaticamente irrompe nella quotidianità della vita di chi ne è colpito.

Anche la nascita di ILA non è sfuggita a questo destino.

Ilaria Cantarini, laureanda in biologia presso l'Università degli Studi di Milano, a 27 muore a seguito dell'aggravarsi di una rara e grave forma di angiodisplasia.

Nel corso della malattia di Ilaria emergono in tutta la loro gravità ed immanenza le problematiche tipiche di una malattia rara: riconoscerla e diagnosticarla, curarla, cercare e contattare in Italia e all'estero centri e professionisti in grado di aiutare a combattere il male. Si prende coscienza della carenza di conoscenze e mezzi che consentano di mettere in campo gli strumenti e le risorse necessarie ed efficaci per affrontare la malattia.

Si misura l'importanza decisiva della ricerca e della valenza di un approccio multidisciplinare.

Si vive il bisogno irrinunciabile di non essere lasciati soli e la paura della solitudine che deriva dal non conoscere il male da combattere.

Ilaria nel corso della sua malattia ha elaborato queste sensazioni ed emozioni che ha trasmesso a chi le stava vicino. La cultura scientifica di cui disponeva le ha anche consentito di focalizzare il ruolo della scienza e della conoscenza indispensabili per combattere un male la cui rarità rende particolarmente impenetrabile.

Per dare un seguito concreto ai pensieri di Ilaria, pazienti, familiari, medici e amici hanno deciso la costituzione, presso la Divisione di Chirurgia Vascolare dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate Milanese, dove Ilaria ha lottato per anni assistita dallo staff medico, di una associazione, tra medici, pazienti e chiunque fosse in grado e/o volesse diffondere notizie, veicolare le esperienze della Divisione di Garbagnate a beneficio di tutti, di interessare gli addetti alla ricerca, e non ultimo assistere i pazienti e i loro familiari ad affrontare le situazioni spesso difficili derivanti dalla malattia.

La Costituzione di ILA

Nel febbraio del 2000, un anno dopo la morte di Ilaria, si costituisce presso lo studio notarile Ajello/Sormani di Milano, l'associazione "ILA – Associazione Italiana Angiodisplasie" seguendo le indicazioni di una bozza lasciata da Ilaria Cantarini.

I soci fondatori sono stati: Adriano Cantarini – Monica Francesca Cantarini – Massimo Agostino Umberto Vaghi – Patrizia Mediani – Cinzia Marzorati – Carla Balzarini – Silvana Angela Vismara – Marinella Arri – Lorenzo Paganotto

L'Associazione ha carattere medico, scientifico, culturale senza scopo di lucro e durata illimitata.

Ha sede presso la Divisione di Chirurgia Vascolare dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini di Garbagnate Milanese.

Viene chiamato ad assumere la Presidenza dell'associazione il dott. Raul Mattassi responsabile della Divisione di Chirurgia Vascolare del Salvini che conserverà questo ruolo fino al luglio 2010.

Il 9 ottobre 2002 ILA viene iscritta al n° MI-130, nella Sezione Provinciale di Milano del Registro regionale delle Organizzazioni di volontariato, nella sezione Sociale con ambito di intervento “Sociale Assistenziale” acquistando lo stato di ONLUS.

La composizione dei soci fondatori, la scelta della sede e del presidente, denotano chiaramente che in quegli anni, e per molti anni ancora, la Divisione Vascolare del Salvini, i suoi medici e lo staff infermieristico sono stati vissuti dai pazienti come una seconda casa in cui trovare assistenza medica ma anche conforto e calore umano. In quegli anni la Divisione di Chirurgia Vascolare del Salvini costituiva l'unica realtà ospedaliera nazionale in cui si affrontavano con risultati significativi le malformazioni vascolari congenite dei pazienti adulti.

Fu costituito il Centro Belov, diretto da Raul Mattassi, che ha rappresentato un riferimento di eccellenza nel campo delle Angiodisplasie.

Nel gennaio 2009, con una modifica dello Statuto, si è cercato di coinvolgere nella Associazione anche il gruppo multidisciplinare per gli emangiomi infantili e le malformazioni vascolari dell'Istituto a carattere scientifico “Giannina Gaslini” di Genova , che dal 1996 si occupa delle malattie vascolari in campo pediatrico incluse quelle rare.

Questo coinvolgimento aveva lo scopo di integrare le conoscenze dei rispettivi Centri, cercando di realizzare strategie diagnostico-terapeutiche che potessero essere riconosciute e condivise a livello nazionale ed internazionale nell'arco di tutte le età dei pazienti: dai più piccoli agli adulti. Per sottolineare il significato di questa integrazione il dott. Pietro Dalmonte, responsabile del gruppo multidisciplinare del Gaslini, assume la carica di vice Presidente di ILA.

L'Evoluzione di ILA

L'esperienza maturata dall'Associazione in dieci anni di vita, una serie di eventi organizzativi messi in atto dalla Direzione dell'ospedale Salvini relativi alla Divisione di Chirurgia Vascolare, il ricambio significativo di parte dello staff infermieristico che aveva operato nel reparto fin dagli anni della fondazione, la decisione del dott. Mattassi di andare in pensione abbandonando l'ospedale Salvini ma continuando ad esercitare la sua professione di chirurgo vascolare in altra clinica, hanno suggerito di rivedere significativamente le linee strategiche e l'organizzazione dei ILA.

Queste importanti modifiche sono state definite dall'Assemblea dei soci dell' 11 luglio 2010 approvando un nuovo statuto che regolerà le attività e il funzionamento di ILA per i prossimi anni.

Una modifica significativa riguarda la necessità di separare nettamente la conduzione strategica e gestionale della Associazione dalle responsabilità mediche, e una più incisiva definizione degli obiettivi di ILA:

a) diffondere e incentivare la Ricerca, la Conoscenza, la Diagnosi e l'applicazione delle Terapie efficaci nel campo delle Angiodisplasie e degli Emangiomi Infantili con particolare riferimento alle Patologie Rare;

b) organizzare forme di Assistenza e/o Sostegno alle persone interessate dalle tematiche scaturenti da tali Patologie, anche favorendo l'incontro ed il confronto, in modo di evitare ogni forma di “isolamento”.

Marzo 2013 – Paolo Alia