



Quali sono gli scopi e gli impegni dell'Associazione

L'Associazione, che non ha scopo di lucro, si propone di:

- Fornire aiuto ai pazienti mediante iniziative di sostegno e di assistenza quali il counselling o la possibilità di alloggi a basso costo per pazienti/parenti provenienti da località lontane dai centri di cura
- Intervenire presso gli organi ministeriali per il riconoscimento di tutte le patologie vascolari rare non ancora inserite nel Registro Nazionale delle Malattie Rare (RNMR)
- Favorire la ricerca, la conoscenza, la diagnosi e l'applicazione delle terapie efficaci nel campo delle Angiodisplasie e degli Emangiomi
- Stimolare la creazione di più centri ospedalieri multidisciplinari e di una rete telematica di assistenza su tutto il territorio
- Favorire, anche con borse di studio, la formazione di nuovi medici e chirurghi per il trattamento delle patologie
- Promuovere corsi di aggiornamento rivolti agli operatori sanitari che operano nel settore
- Sostenere i centri specializzati anche con donazioni di strumentazione innovativa

Come associarsi

La quota sociale annuale è di 25 Euro, pagabili con le seguenti modalità:

- versamento sul c/c postale n. 22036222
- bonifico bancario sul c/c n. 13915,

presso la Banca Popolare di Milano, Ag. n.80 di Parabiago, IT 36 I 05584 33540 000 000 013915 intestati a:

ILA Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili, Via Abbondio Sangiorgio, 14 20145 Milano

Gli iscritti riceveranno la tessera sociale con validità annuale e, periodicamente, un aggiornamento sulle attività dell'Associazione.

Destinare il 5 per mille delle proprie imposte a ILA

Dal 2002 l'Associazione ILA è iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato e all'anagrafe unica delle ONLUS presso il Ministero delle Finanze ed è, quindi, possibile destinare il 5 per 1000 a ILA, indicando nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi il Codice Fiscale dell'Associazione: **97260510157** Grazie a tutti i sostenitori!

Centri di riferimento

Per i bambini, presso l'Istituto "Giannina Gaslini" di Genova, esiste una Equipe Multidisciplinare che si occupa di tutte le problematiche relative alle Angiodisplasie e agli Emangiomi infantili, in stretta collaborazione medico-scientifica con i più importanti gruppi multidisciplinari stranieri. Altri Centri di diagnosi e cura delle anomalie vascolari nei bambini sono l'Ospedale Buzzi di Milano e il Bambin Gesù di Roma.

Per gli adulti, l'assistenza è più limitata. Di recente è stato ristrutturato il Reparto Belov dell'Ospedale "Guido Salvini" di Garbagnate Milanese, che era l'unico Centro di Riferimento in Italia. L'equipe del Salvini in parte si è ricostituita presso il nuovo Reparto di Chirurgia Vascolare dello stesso Ospedale, in parte è andata a costituire una struttura di assistenza sanitaria convenzionata presso la clinica Mater Domini di Castellanza in provincia di Varese al confine con Legnano.

Notizie Utili

- **Bambini** - Emangiomi/Malformazioni Vascolari **Ospedale Gaslini, Genova** - Dipartimento di Chirurgia Vascolare - primario dott. Pietro Dalmonte tel. 010 56 36 594 - fax. 010 38 32 21 - info@angiomi.org;
- **Ospedale Buzzi di Milano** - reparto Chirurgia pediatrica - dott.ssa Vittoria Baraldini tel. 02.5799.5685 - 02.5799.5405 - 02.5799.5284;
- **Bambini /Adulti** - Emangiomi/Malformazioni Vascolari **Ospedale Civile Estense, Modena** - Dipartimento di Chirurgia Vascolare - Prof. Giocchino Coppi e dott. Roberto Lonardi. - tel 059.396.11.11 - cup 848 800 640

- Adulti

Ospedale Salvini di Garbagnate Milanese - Primario facente funzione Reparto Chirurgia Vascolare dott. Aldo Arzini - Responsabile unità operativa per le angiodisplasie, Centro Belov, dott. Massimo Vaghi - per appuntamenti vaghim@yahoo.it - visita al mercoledì num. Verde 800 636 636

Importante: sulle ricette e al telefono precisare sempre "Angiodisplasia" - Malformazioni Vascolari

- **Clinica Mater Domini, Castellanza (VA)** - Reparto Chirurgia Vascolare, Responsabile dott. Raul Mattassi - cellulare dedicato 366 355 88 88 centralino ospedale 0331 47 61 11 - cup 0331 47 62 10;
- **Ospedale S. Giovanni, Via Merulana 143/A, Roma** UOC Angiodisplasia - responsabile Dott. P. Luigi Antignani tel. 06.7705.5565 - fax 06.7705.6777

Per assistenza Logistica

- Garbagnate Milanese:

Hotel San Prospero - Via Lario 55 (10 metri dall'ospedale) tel. 331 687 5872 / 02 995 7279 Email residencesanprospero@alice.it
Pensione Paradiso - Via Magenta 13 tel. 335 5920605

- **Casa Caritas:** Via Alessandro Volta 98 Garbagnate (quartiere Serenella) - riferimento Sig.ra Paola Sartori 348 793 5284 - servizio pulman dal lunedì al sabato di fronte all'ospedale Salvini -

- **Servizio taxi:** Sig. Giovanni 333 680 4998 - Stazione Garbagnate/Ospedale: 10 € - da Stazione Centrale Milano/Ospedale: circa 30/40 € -

- Servizio trasporto Croce Viola

di Cesate a pagamento, 02 990 67 120 -

- **Disponibili due biciclette** dietro portineria Ospedale chiedere chiavi a Paola Sartori, 348 793 5284

- Castellanza (VA):

B&B Piccolo Mondo Antico - Via Giusti, 24 - tel./fax 0331 480568 - info@nelpiccolomondoantico.it www.nelpiccolomondoantico.it
Hotel Montecarlo - Via Saronno, 4 - tel. 0331 442327 fax 0331 441559 - info@montecarlohotel.it www.montecarlohotel.it

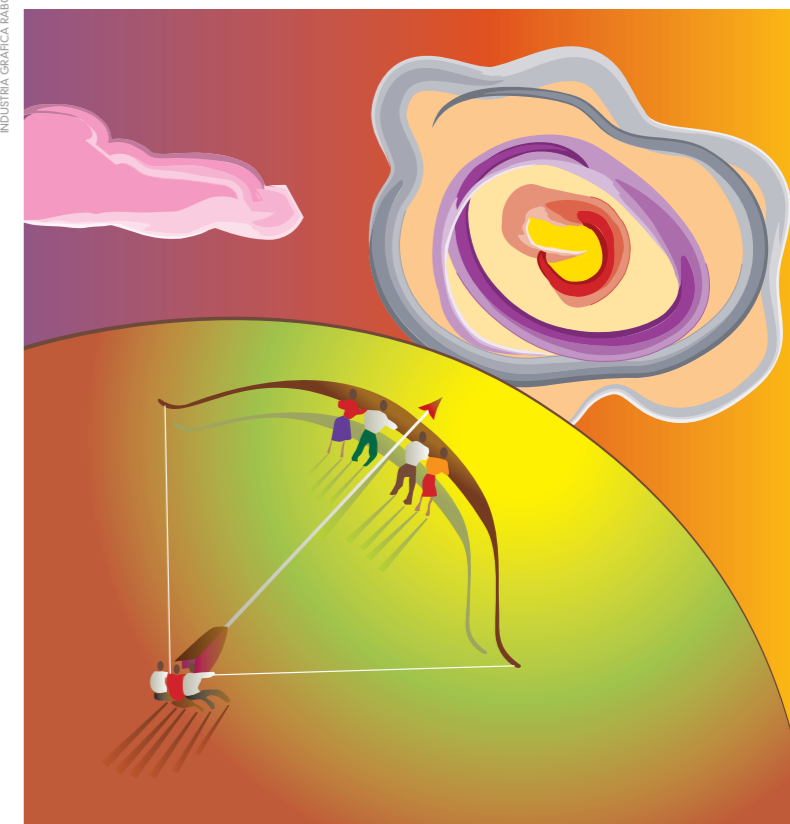
Come contattarci

Per maggiori informazioni e per qualsiasi domanda riguardante l'Associazione potete consultare il sito www.angiodisplasie.org o inviare una mail a info@angiodisplasie.org - Facebook: **ila**



Associazione
Italiana
Angiodisplasie ed
Emangiomi Infantili

INDUSTRIA GRAFICA BABOLINI - PARABIAGO MI



- Chi siamo
- Cosa si intende per angiodisplasia e cosa sono gli emangiomi infantili
- Quali sono gli scopi e gli impegni dell'associazione
- Come associarsi e come destinare il 5 per mille
- Come contattarci
- Notizie Utili

Edizione Marzo 2013



Chi siamo

ILA è una Associazione non a scopo di lucro fondata da Ilaria, una paziente affetta da malformazione vascolare.

L'Associazione si propone di diffondere e incentivare la ricerca, la conoscenza, la diagnosi e l'applicazione delle terapie efficaci nel campo delle angiодisplasie e degli emangiomi infantili con particolare riferimento alle patologie rare e di organizzare forme di assistenza e/o sostegno a pazienti e familiari, anche favorendo l'incontro ed il confronto per evitare ogni forma di isolamento. Per ulteriori informazioni www.angiодisplasie.org



Cosa si intende per angiодisplasia e cosa sono gli emangiomi infantili

Le angiодisplasie e gli emangiomi infantili sono anomalie vascolari dovute ad un'alterazione nel processo di formazione dei vasi. Si tratta di due forme completamente differenti, essendo le angiодisplasie lesioni vascolari benigne formate da vasi malformati, mentre gli emangiomi sono tumori benigni dei vasi. Entrambe le forme hanno dei quadri clinici particolarmente rari e complessi. Il termine generico spesso utilizzato di "angioma" è poco preciso e si presta ad errore per cui viene oramai bandito da chi si occupa specificamente del problema.

a) ANGIODISPLASIA

Le angiодisplasie (o malformazioni vascolari) sono anomalie vascolari congenite, ossia presenti dalla nascita, anche se a volte non immediatamente riconoscibili. Possono localizzarsi in qualunque organo o distretto corporeo, dal viso agli arti, dalle ossa all'addome e agli organi interni. Crescono progressivamente con l'individuo, permanendo e, di solito, aggravandosi nel corso della vita.

Sono causate da errori nella formazione e nello sviluppo del sistema vascolare durante la vita fetale e possono interessare arterie, vene, vasi linfatici e capillari, anche in combinazione tra loro.

Caratteristica delle angiодisplasie è l'estrema variabilità da un caso all'altro per cui la sintomatologia può variare da un disturbo minimo o assente a gravi deformazioni e invalidità. Nel corso della vita possono andare incontro a una crescita lenta e progressiva oppure ad accelerazioni di crescita tumultuose al punto da simulare talvolta una preoccupante patologia tumorale. Le malformazioni di più frequente riscontro sono quelle venose e linfatiche (a basso flusso); le più temibili sono le malformazioni artero-venose (ad alto flusso). Le angiодisplasie possono essere causa di dolore locale, tumefazioni simil-tumorali, problematiche funzionali (specialmente quando si localizzano agli arti e ai visceri), handicap estetico (nelle localizzazioni al volto), disturbi della coagulazione, asimmetria di crescita degli arti. Possono andare incontro a complicanze anche gravi e talvolta invalidanti, come emorragie, trombosi, infezioni locali, fragilità ossea, aumento o rallentamento nella crescita di un arto; possono comprimere strutture nervose, infiltrare muscoli, causare ristagno di liquidi per insufficienza venosa (edema) o linfatica (linfedema), possono provocare dolore cronico di forte intensità.

Oggi esistono diverse possibilità terapeutiche e molti danni possono essere prevenuti se il paziente viene trattato correttamente. Essendo le angiодisplasie patologie rare che pochi curano, è fondamentale che il paziente si rivolga a un centro specializzato multidisciplinare perché le diverse manifestazioni e localizzazioni della patologia richiedono la collaborazione di vari specialisti.

b) EMANGIOMI INFANTILI

Gli emangiomi infantili (o emangiomi capillari immaturi) sono i più frequenti ed i più benigni tra i tumori dell'infanzia. Generalmente poco visibili alla nascita, si manifestano come punti rossi o piccole macchie della pelle, che verso la fine del primo mese di vita cominciano a proliferare aumentando in volume e in estensione per i primi sei mesi di vita. Successivamente vi è una fase di arresto della crescita, a cui fa seguito una regressione spontanea in genere molto lenta, che si conclude verso i 6-7 anni di vita. La regressione (spontanea oppure favorita dall'impiego di farmaci) può comunque lasciare esiti estetici importanti in una elevata percentuale di casi, specialmente nelle localizzazioni facciali.

In almeno il 95% dei casi l'emangioma si localizza superficialmente, cioè a livello cutaneo e/o del grasso sotto la pelle, e può interessare ogni parte del corpo; purtroppo, molto frequentemente (25% dei casi) gli emangiomi del bambino si localizzano al volto.

Avendo quasi sempre localizzazioni superficiali, la problematica maggiore è quella estetica, ma talvolta coesistono anche problematiche di tipo funzionale (emangiomi nasali, periorbitari, di dimensioni giganti). Solo in una minoranza di casi l'emangioma può interessare zone "profonde" del corpo, soprattutto il fegato, la laringe, il polmone, i muscoli e le articolazioni. Anche per l'emangioma infantile, come per le angiодisplasie, il consiglio migliore è quello di rivolgersi ad una struttura multidisciplinare che abbia ampia esperienza nel settore.



Il riconoscimento nel Registro Nazionale delle Malattie Rare

Il Sistema Sanitario Nazionale ha incluso nel Registro Nazionale delle Malattie Rare (RNMR) alcune forme di angiодisplasia che, per la loro complessità e sintomatologia, sono state a lungo considerate quali patologie a sé stanti denominate Sindromi: Klippel-Trenaunay, Parkes-Weber, Proteus, Maffucci e Sturge Weber.

ILA è impegnata nell'estensione del riconoscimento nel RNMR a tutto il gruppo delle Angiодisplasie. A questo scopo ha finanziato una borsa di studio, presso il Centro Nazionale delle Malattie Rare (CNMR), per la ricognizione epidemiologica sul territorio italiano. Infatti, gli studi in tal senso, che mancano anche a livello mondiale, sono indispensabili per completare la domanda di inserimento nel RNMR e per impostare una rete di assistenza sul territorio.

Anche tra gli Emangiomi esistono forme rare.

Tra queste la Sindrome di Phace, anch'essa da far riconoscere nel RNMR.

