

# MME INSIEME



n. 1/2001

Informa tutto di Cometa A.s.m.m.e.



Associazione  
Studio  
Malattie  
Metaboliche  
Ereditarie

Tel. e fax  
049 9903303

E-mail  
[cometasm@tin.it](mailto:cometasm@tin.it)





Periodico trimestrale

**Cometa A.S.M.M.E.**  
Associazione Studio  
Malattie Metaboliche EreditarieONLUS Associazione di Volontariato senza fini di  
lucro Reg. Vol. Regione Veneto PD 222

C. F. - P. IVA 92065090281

**COMETA A.S.M.M.E.**

Sede Legale:

Via Garibaldi, 3

35020 Legnaro (Padova) - Italy

Tel./Fax 049 9903303 - 335 8040220

<http://space.tin.it/associazioni/amarzent>

e-mail:cometasm@tin.it

Registrazione Tribunale di Padova n.1713 del 4/10/00

**Anno II° n. 1-2**

gennaio/giugno 2001

**Redazione:** Via Vittorio Veneto n. 12/A  
35020 Legnaro (Padova) - Italy  
tel. 335 7757276 - fax 049 790197**Direttore Responsabile:** Andrea Moschin**Segreteria di Redazione:** Concetta Pastorello**Comitato di Redazione**

Anna Maria Marzenta

(Presidente Cometa A.s.m.m.e.)

Graziano Bacco

(vice-Presidente Cometa A.s.m.m.e.)

Manuela Pedron

(rappresentante genitori Cometa A.s.m.m.e.)

Pietro Casarotto

(delegata Consiglio Direttivo Cometa A.s.m.m.e.)

**Comitato Scientifico**

Alberto Burlina (Padova)

Foto tratte da archivio storico

Cometa A.s.m.m.e. realizzate da:

M. Iannelli, A. Moschin, D.-Day Fotografica snc

**Stampa**

Tipografia Daniele - Legnaro (Padova)

Questa rivista viene inviata a tutti i soci e sostenitori di Cometa A.s.m.m.e. e ai malati metabolici. La rivista viene anche spedita ai ricercatori, medici di base, medici ospedalieri e personale infermieristico alle Uls, ospedali, strutture sanitarie pubbliche e private impegnate sulle tematiche legate alle malattie metaboliche ereditarie. "MME INSIEME" viene recapitata inoltre alle associazioni di volontariato impegnate sul tema delle malattie rare, agli uffici comunali, provinciali, regionali e statali che operano in tale settore e a quanti ne facciano richiesta.

Ai sensi dell'art.13, legge 675/96, è possibile in qualsiasi momento e gratuitamente consultare, modificare e cancellare i dati o semplicemente opporsi al loro utilizzo scrivendo a: Redazione "MME INSIEME" - Via Vittorio Veneto 12/A - 35020 Legnaro (Padova).

# Quale futuro?

**A**gli albori del nuovo millennio, e molto prossimi al decennio della nostra Associazione, desidero rendervi partecipi di alcune amarezze personali che, come Presidente e fondatrice di Cometa A.s.m.m.e., mi sconcertano.

In molte occasioni vivo sensazioni di solitudine ed abbandono dovuto alla poca condivisione di problematiche e temi, a volte di decisioni e, di rado, di momenti di gioia. In molti casi infatti i famigliari dei malati metabolici vivono la loro problematica all'interno delle mura domestiche non condividendo con l'Associazione le difficoltà del quotidiano, a volte dettate da 'fattori' esterni alla famiglia stessa. Desidero però anche sottolineare che, di fatto e nel concreto, vi sono altri genitori che si 'spezzano la schiena' per dare la dovuta dignità a queste patologie che, seppure rare, di giorno in giorno riescono ad ottenere la 'dignità' di essere 'vere' malattie e quindi, come tali, da 'combattere'.

Se ne parla di più, è vero! Le malattie metaboliche ereditarie, essendo all'incirca un dieci per cento di quelle definite 'rare', sono oggi 'degne' di essere affrontate: da più parti si studiano registri, protocolli operativi e si cerca di standardizzare le metodologie di trattamento.

Se mi fermo un attimo a pensare mi ritrovo ad osservare una 'gran confusione'. Allora mi concentro ancor di più e mi chiedo, come genitore, che risultato pratico posso aspettarmi? Concretamente in questi quasi dieci anni per mio figlio cosa è cambiato? Parlo di me e della mia famiglia ma nello stesso tempo mi ritornano in mente altre situazioni che potremmo

definire grossolanamente 'analoghe'.

Molti dei nostri figli non sono più bambini, e nemmeno adolescenti, e per loro, malati metabolici, quale futuro? Quale sarà la struttura sanitaria di riferimento? Quali gioventù ha dato la ricerca? Ed i nuovi nati, che grazie a precoci diagnosi sono da 'annoverarsi' nella lista dei malati metabolici, dovranno 'centellinare' cure appropriate? Il grande e complesso capitolo della ricerca scientifica su cui molte delle nostre energie sono convogliate, con visibili risultati, potrà contare sul reale impegno delle istituzioni preposte?

Non potevo terminare questa mia quasi 'mera' elencazione senza impegnare la Vostra attenzione su un fatto importante che potrà rivoluzionare, e ce lo auguriamo di tutto cuore, il futuro per molti malati metabolici: l'innesto di cellule epatiche svoltosi a Padova. Un fatto importante, di cui la comunità scientifica padovana, a 'ragion veduta', anche se a distanza di alcuni mesi, non vuole dare per scontato la 'totale riuscita'. Ci auguriamo, per la nostra cara e stimata Associata (proposta nella foto a pagina 5 scattata a due mesi dall'intervento), tutto proceda per il meglio per la sua salute e che possa essere Lei la numero uno di un fitto elenco di malati metabolici che possano trarre dall'innesto di cellule epatiche benefici definitivi o, al più, duraturi nel tempo.

Un grazie, dal più profondo del cuore, vada a quanti credono in un futuro migliore per i malati metabolici e a Voi che, si spera con entusiasmo, leggete "MME INSIEME".

**Anna Maria Marzenta**  
Presidente Cometa A.s.m.m.e.

## ULTIMA ORA

La legge per le malattie rare,  
includere le malattie metaboliche ereditarie,  
è stata pubblicata  
nella Gazzetta Ufficiale (12 luglio 2001).  
Per ulteriori informazioni  
rivolgersi alla nostra segreteria.  
Il testo completo apparirà nel prossimo numero.

# Cosa sono le malattie metaboliche ereditarie?

**C**olesterolo, trigliceridi, zuccheri, proteine, aminoacidi, enzimi epatici, tutti questi termini, usati ormai correntemente, indicano dei costituenti che intervengono nelle funzioni metaboliche che il nostro organismo compie quotidianamente.

Dna, biologia molecolare, mutazioni, termini di recente acquisizione, stanno ad indicare, invece, che il nostro organismo segue principi genetici ed ereditari.

Quando questi due concetti si associano, dando origine ad un'alterazione metabolica la cui causa è un danno genetico, si parla in questo caso di malattie metaboliche ereditarie.

Le **malattie metaboliche ereditarie rappresentano una delle grandi sfide della ricerca scientifica di questo millennio**. Si stima vi siano oltre 500 malattie metaboliche ereditarie, molte delle quali, tuttora, poco conosciute. Esse costituiscono una parte importante di quelle malattie che vengono definite, per la loro frequenza (cinque casi su 10.000 abitanti), "malattie rare". Se ne conoscono almeno 5.000, di cui la maggior parte di origine genetica, per un totale, solo in Italia, di almeno cinque milioni di pazienti. La mortalità è ancora elevata (circa un milione e mezzo di decessi entro il

primo anno di vita) ed almeno un numero uguale o superiore di portatori di handicap.

Le malattie metaboliche ereditarie costituiscono certamente un'importante, anche se trascurata, area della medicina pediatrica e rappresentano una rilevante causa di mortalità e morbilità in questa categoria di età. Alla complessità di classificazione corrisponde l'estrema eterogeneità del quadro clinico, che in molti casi riconosce come comune denominatore un grave danno neurologico. Le manifestazioni più frequenti comprendono il ritardo mentale e la compromissione multisistemica di numerosi organi quali fegato, rene, cuore, occhio, apparato scheletrico. Non è possibile neppure identificare un andamento clinico univoco, infatti alcune malattie sono gravi sin dalla nascita mentre altre si manifestano più tardivamente in modo progressivo. Poiché circa il 30-40% delle malattie è suscettibile di una terapia dietetica e/o farmacologica la precoce individuazione e il pronto trattamento risultano fondamentali per contenere gli alti indici di morbilità e mortalità. Per tale motivo alcune malattie, come per esempio la fenilchetonuria, possono essere riconosciute già dai primi giorni di vita in maniera sistematica attraverso programmi di screening neonatale, cioè d'indagine di massa, codificati in tutto il territorio nazionale.

Uno dei principali problemi per i pazienti affetti da queste patologie è stato, almeno fino a questo momento, lo scarso interesse da parte delle istituzioni preposte alla cura del cittadino. Questa latitanza da parte delle istituzioni è da addebitarsi alla mancata conoscenza del problema stesso sia in termini clinici (i pazienti sono pochi e difficili da individuare) che sociali (vi possono essere attese anche di anni prima di formulare una corretta diagnosi, i pazienti soffrono per la mancanza di informazioni circa la loro malattia). E' noto che nel campo medico l'oggettivazione della dimensione quantitativa e qualitativa rappresenta una premessa indispensabile per la programmazione degli interventi e per la razionalizzazione dell'impiego delle risorse.

Solo recentemente il Ministero della Sanità, in accordo con le decisioni del Parlamento Europeo, ha approntato un primo intervento

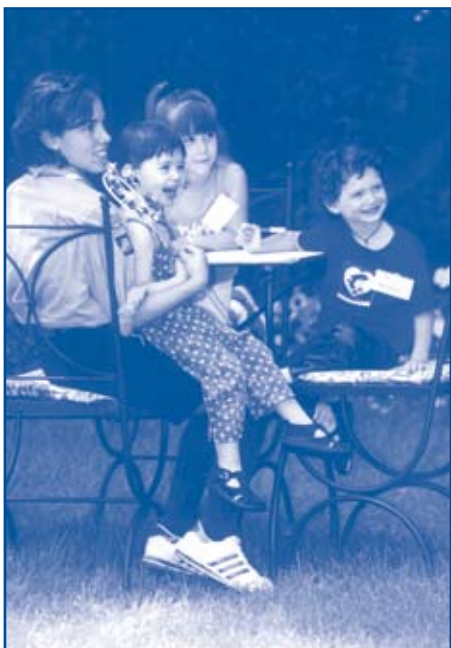
di carattere epidemiologico su scala nazionale per valutare l'impatto delle malattie metaboliche ereditarie nella pratica medica quotidiana. I risultati sono stati sorprendenti: 1.935 pazienti con 174 differenti tipi di malattia, con un'incidenza complessiva di 1 soggetto affetto ogni 3.707 nati vivi. Purtroppo la maggior parte (59%) è stata identificata tardivamente, entro il terzo anno di vita, ed addirittura il 13% è stato identificato oltre il decimo anno di età. Elevatissima la percentuale dei pazienti deceduti (25%), a conferma sia della gravità della patologia sia di un insufficiente livello diagnostico.

Bisogna inoltre aggiungere che negli ultimi tre anni, sia per il miglioramento dell'attività diagnostica che per la maggiore sensibilità al problema dimostrata dagli operatori sanitari, dalle famiglie e dai mass-media, il numero dei pazienti diagnosticati è aumentato, evidenziando una frequenza di tali patologie pari a un neonato affetto ogni 2.758 nati.

**La Regione del Veneto, va sottolineato, è sempre stata all'avanguardia in questo particolare settore della medicina.** Il Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova possiede personale medico e tecnico qualificato ed attrezzature diagnostiche e di intervento terapeutico che permettono diagnosi e terapie rapide ed altamente efficaci. Sono più di 350 i pazienti, provenienti da tutta Italia, attualmente in cura presso la nostra struttura. Ciò avviene non senza difficoltà in termini di assistenza, data l'esiguità di personale medico qualificato, e la carenza di spazi idonei.

Facendo proprie le direttive del Ministero della Sanità che stabiliscono per tali patologie la riorganizzazione sul territorio dei programmi assistenziali attraverso l'azione coordinata di Centri ad alta qualificazione e di comprovata esperienza dotati sia dei servizi che delle strumentazioni indispensabili per la 'presa in carico' dei pazienti, la nostra Regione, tra le prime in Italia, ha accolto questo messaggio.

**dott. Alberto Burlina**  
Dipartimento di Pediatria  
Azienda Ospedaliera di Padova



# Importante successo terapeutico nella cura delle malattie metaboliche ereditarie

## Una "eroina" dei giorni nostri

Graziella (nella foto) è stata la prima persona in Europa a sottoporsi a trapianto di epatociti per la cura di una rara malattia metabolica ereditaria, la glicogenosi tipo IA.

In Italia più di cento pazienti soffrono di questa patologia che costringe chi ne è affetto ad assumere ogni 3 ore glucosio o maltodestrina per evitare l'insorgere di ipoglicemia che, se protratta, porta a morte.

Per meglio capire questa malattia offriamo ai nostri lettori un breve glossario.

*Il traguardo del trapianto di cellule epatiche sane aveva lo scopo di "ricostruire", in modo naturale, il tessuto danneggiato dalla glicogenosi. Le cellule del fegato da utilizzarsi sono state prelevate da un donatore, il cui organo non poteva essere utilizzato per un trapianto (perché era troppo danneggiato) e poste "in coltura" in laboratorio. Indi le cellule prelevate, nell'arco di diverse settimane, si sono riprodotte giungendo all'incirca a due miliardi. Attraverso un sistema di cateteri, con 'via di accesso' in vena porta (quella che raccoglie il sangue proveniente dall'intestino e lo porta al fegato) sono state introdotte le cellule sane nel fegato. Le cellule innestate tendono, con il tempo, a radicarsi e uniformarsi con le cellule circostanti. Tali cellule operano quindi per 'ricostruire' il fegato, sostituendo le cellule danneggiate a causa della glicogenosi.*

**GLICOGENOSI TIPO IA:** malattia metabolica ereditaria che impedisce all'organismo il normale controllo della glicemia.

Nel caso dell'operazione padovana si tratta di un disturbo dovuto ad un difetto dell'enzima glucosio-6-fosfatasi: questo enzima, normalmente, consente di controllare e sfruttare gli zuccheri assimilati attraverso il cibo, perché interviene nella fase finale della glicogenolisi. Senza tale processo il livello della glicemia non riesce a sta-

bilizzarsi entro i livelli di norma e si crea, pertanto, un accumulo di glicogeno nei tessuti del corpo.

Attualmente più di 30 pazienti con differenti forme di glicogenosi sono in cura presso il Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova.



**GLUCOSIO:** zucchero semplice che costituisce una delle forme principali di energia per l'organismo.

**GLICOGENO:** la principale forma di accumulo degli zuccheri nell'organismo. Il glicogeno, a seconda delle necessità, è poi scisso (nuovamente) in glucosio attraverso un processo chiamato "demolizione enzimatica".

**GLICOGENOLISI:** processo di demolizione del glicogeno con cui si regola il livello di zuccheri (glucosio) nel sangue.

**IPOGLICEMIA:** situazione in cui la concentrazione di glucosio nel sangue è inferiore ai livelli di norma.

**EPATOCITI:** le cellule che costituiscono il tessuto del fegato. Sono cellule di forma e struttura complessa il cui citoplasma contiene accumuli di proteine, che svolgono molteplici funzioni. Gli epatociti prendono il glucosio dal sangue e lo trasformano in glicogeno. Svolgono la funzione di mantenimento della normale concentrazione di glucosio nel sangue.

**CITOPLASMA:** sostanza situata tra il nucleo della cellula e la sua parete (la membrana cellulare).

## Si puntualizza che:

- l'intervento realizzato a Padova è stato il primo innesto di cellule epatiche su paziente con glicogenosi;
- l'équipe era formata dai medici: Alberto Burlina, Maurizio Muraca, Giorgio Gerunda, Gianpietro Giron e Alvise Maffei Faccioli;
- si potrà affermare che è un successo su tutto i fronti se, a distanza di mesi, si verificherà che le cellule innestate si sono 'riorganizzate' e hanno ricostruito il tessuto danneggiato del fegato.

# COMETA-A.S.M.M.E. e la ricerca

Cometa-A.S.M.M.E. ha finanziato due progetti di ricerca i cui risultati sono stati pubblicati su importanti riviste internazionali. Riportiamo titolo e breve riassunto di ciascun lavoro, coloro che sono interessati alla lettura dei lavori possono richiedere copia direttamente al Dott. Alberto Burlina.

Molecular Genetics and Metabolism 72, 351-355 (2001)

## Long-Term Treatment with Sodium Phenylbutyrate in Ornithine Transcarbamylase-Deficient Patients

Alberto B. Burlina,<sup>\*1</sup> Helen Ogier,<sup>2</sup> Herbert Korall,<sup>3</sup> and Friedrich K. Trefz<sup>4</sup>

<sup>\*</sup> Department of Paediatrics, University of Padova, Padova, Italy; <sup>2</sup> Service de Neuropédiatrie et Maladies Métaboliques, Hopital Robert Debré, Paris, France; <sup>3</sup> Zentrum für Stoffwechselfeldiagnostik Reutlingen GmbH, Reutlingen, Germany; and <sup>4</sup> Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Reutlingen, Germany

Ornithine transcarbamylase deficiency is a very heterogeneous urea cycle disorder resulting in hyperammonemia with various presentations from the neonatal period through adulthood. We performed a retrospective study in nine patients (four male/five female, age at diagnosis ranging from 6 days to 14 years) to evaluate the safety and efficacy of sodium phenylbutyrate (Ammonaps) in long-term treatment. All patients were diagnosed by DNA mutational analysis and/or liver enzyme measurement. They had previously been treated with sodium benzoate (median dose 248 mg/kg/day; range 106-275) and low protein diet (median 0.84 g/kg/day) and were switched to sodium phenylbutyrate (median dose of 352 mg/kg/day) at 8.9 and 4.9 years of age (median) in males and females, respectively. We analyzed clinical and biochemical data and the median follow-up duration was 26 months. During that time, there were no hyperammonemic episodes requiring hospitalization. Median plasma ammonia and glutamine levels were 30 and 902  $\mu\text{mol/L}$ , respectively. Total protein intake could be increased to 0.95 g/kg/day after 18 months. No side effects related to therapy were observed. Further prospective studies should be performed to define the optimal dosage of sodium phenylbutyrate and the requirements for protein diet at different ages.

J. Inherit. Metab. Dis. 23 (2000) 313-316

## Measurement of neurotransmitter metabolites in the cerebrospinal fluid of phenylketonuric patients under dietary treatment

A. B. Burlina<sup>1\*</sup>, L. Bonafé<sup>2,5</sup>, V. Ferrari<sup>3</sup>, A. Suppiej<sup>1</sup>, F. Zacchello<sup>1</sup> and A. P. Burlina<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Department of Paediatrics, University of Padova, Padova, Italy; <sup>2</sup> Division of Clinical Chemistry and Biochemistry, University Children's Hospital, Zürich, Switzerland; <sup>3</sup> Department of Veterinary Medicine, University of Padova, Padova, Italy; <sup>4</sup> Department of Neurological and Psychiatric Sciences, University of Padova, Padova, Italy; <sup>5</sup> On leave from Department of Paediatrics, University of Padova, Padova, Italy

<sup>\*</sup> Correspondence: Department of Paediatrics, University of Padova, Via Giustiniani 3, I-35128 Padova, Italy.  
E-mail: burlina@child.pedi.unipd.it

Our results, even if restricted to a limited number of patients, raise the following issues. (a) PKU needs a careful neurological follow-up during adolescence and adulthood. (b) The question whether long-term dietary treatment can or should be relaxed or discontinued is still unresolved. (c) Diet modifications including different amino acid supplementation (i.e. increased amount of tyrosine) should be considered as an additional treatment in the long-term diet.



Una delle apparecchiature donate da Cometa A.S.M.M.E. e operanti presso il Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova

# Un registro "unico" e ... "raro"

Il Progetto Nazionale sulle Malattie Rare sta ultimamente coinvolgendo il mondo dell'associazionismo e pone come attività primaria la realizzazione del 'Registro Nazionale delle Malattie Rare'. Parliamone con la Dott.ssa DOMENICA TARUSCIO dell'Istituto Superiore di Sanità.

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in quanto struttura centrale del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) caratterizzata da competenze multidisciplinari e dal ruolo istituzionale di raccordo fra il SSN e le agenzie internazionali, è impegnato nel coordinamento e sviluppo di un ampio 'Progetto Nazionale sulle Malattie rare'. "Tale progetto - illustra la dott.ssa Domenica Taruscio, responsabile del Progetto - coinvolge numerosi ricercatori dell'ISS, il Ministero della Sanità, molteplici competenze specialistiche esistenti sul territorio nazionale, la Commissione Unica del Farmaco, l'Agenzia Europea del Farmaco-EMEA, i Centers for Disease Control and Prevention (Atlanta-USA). Una grande importanza inoltre viene data allo sviluppo di collaborazioni attive con il mondo dell'Associazionismo e del Volontariato".

Innanzitutto, tra gli obiettivi/impegni a medio termine, è da mettere in evidenza la realizzazione del 'Registro Nazionale delle Malattie rare'.

"Il compito istituzionale prioritario del Progetto - prosegue la dott.ssa Taruscio - è la realizzazione del 'Registro Nazionale delle Malattie Rare', istituito presso l'ISS con decreto ministeriale del 24/04/2000 (pubblicato sulla Gazzetta ufficiale della Repubblica n.131 del 7/06/2000)". Il Registro è da considerarsi un punto di partenza e non di arrivo "che, dall'inizio del '99 impegna molteplici strutture, persone e risorse", ci tiene a precisare la dott.ssa Taruscio.

Scopo del Registro è di ottenere informazioni accurate sulla epidemiologia di tali malattie. In tutte le fasi della raccolta ed elaborazione dei dati c'è l'impegno di quanti vi operano a garantire la tutela della riservatezza dei dati personali secondo la normativa vigente (legge 675/96 e successive integrazioni).

Per la sua realizzazione rivestono particolare importanza i criteri di definizione di:

- "caso" e del relativo protocollo diagnostico standardizzato, per le singole patologie o gruppi di patologie;
- dei modelli organizzativi della rete epidemiologica afferente al Registro.

A tali propositi, l'ISS ha già effettuato un'indagine conoscitiva circa la presenza sul territorio nazionale di registri, reclutamenti e/o archivi di malattie rare. La prima indagine iniziò a febbraio 1999 e si protrasse per tutto il 2000: l'ISS effettuò l'osserva-

zione in circa 500 centri italiani. Primo risultato fu la verifica che nel territorio nazionale criteri e percorsi diagnostici variano da zona a zona.

L'attività del Registro si articolerà nei punti seguenti:

- l'identificazione dei modelli organizzativi della rete epidemiologica afferente al Registro;
- l'identificazione dei criteri per la definizione di "caso";
- l'elaborazione di una scheda di 'arruolamento' malattie rare e follow-up che, accanto ad informazioni generali, preveda eventuali informazioni specifiche per patologie o gruppi omogenei di patologie (ad es., fattori di rischio ambientali, malattie materne, ecc.);
- l'analisi della qualità e confrontabilità delle informazioni raccolte.

"L'analisi dei dati raccolti dal 'Registro Nazionale delle Malattie Rare' permetterà di effettuare la stima della prevalenza e dell'incidenza di tali patologie: tali informazioni tuttora sono assenti a livello nazionale per la maggior parte di esse. Inoltre, l'analisi della distribuzione spazio-temporale potrà consentire l'identificazione di eventuali sottopopolazioni a rischio. Si potranno anche ricavare le priorità sia per interventi sanitari mirati che per indirizzare successivi studi sul modo in cui si sviluppano tali patologie".

La dott.ssa Taruscio mette in evidenza che lo sviluppo del 'Registro Nazionale delle Malattie Rare' potrà offrire importanti vantaggi quali:

- indirizzare al meglio le azioni sanitarie;
- coordinare in modo efficiente l'utilizzazione delle risorse;
- aumentare le conoscenze sulla storia naturale delle malattie rare (e individuare eventuali fattori di rischio);
- ampliare la finestra di osservazione delle malattie rare: la singola casistica o aggregazioni parziali di eventi a bassa frequenza assumono di norma rilievo scientifico inferiore ad una aggregazione

nazionale su grande popolazione (quale quella italiana) e con metodologie standardizzate;

- migliorare le conoscenze sulla diagnosi, il trattamento e l'assistenza delle malattie rare: un'aggregazione nazionale di esperienze, con il necessario confronto internazionale, consente di esprimere una massa critica di ricerca sufficiente a superare molti degli ostacoli che contrastano lo sviluppo di approcci diagnostici, terapie e modalità assistenziali indipendenti dagli interessi di mercato;
- realizzare e rafforzare una rete di collaborazioni: le attività del Registro permetteranno di operare su casistiche quanto più ampie possibili sulla base della popolazione nazionale e potranno essere un importante sostegno ad ampie iniziative interdisciplinari;

- miglior diffusione dell'informazione: i dati del Registro saranno consultabili sul sito web dell'ISS dedicato alle malattie rare. La disponibilità di dati pubblici, ottenuti a livello nazionale, sarà una base comune importante per rafforzare l'interazione fra le differenti realtà che operano nel settore e comprendono la comunità scientifica, gli operatori socio-sanitari, le Associazioni dei pazienti e dei famigliari ed il mondo del Volontariato.

"A questo proposito colgo l'occasione in questa sede per sottolineare - prosegue la funzionaria dell'ISS - che è importante favorire iniziative che coinvolgano il mondo dell'Associazionismo: dalle cui molteplici esperienze possono venire stimoli per il mondo degli operatori sanitari e della ricerca".

La banca dati costruita sulla base del Registro dovrà collegarsi e collaborare con analoghe banche internazionali sulle malattie rare, anche prevedendo la possibilità di progetti di ricerca congiunti con trasferimento di esperienze.

"A livello europeo - conclude la dott.ssa Taruscio - l'ISS si è fatto promotore per coordinare e sviluppare il progetto europeo 'Network of Public Health Institutions on Rare Diseases' (NEPHIRD) nell'ambito del Programma Europeo sulle malattie rare. Al progetto NEPHIRD partecipano altri tredici Paesi (quelli dell'Unione europea e altri paesi associati), l'Associazione internazionale sulle malformazioni congenite "EUROCAT" e le Associazioni dei pazienti e famigliari nazionali ed europee".

Da settembre 2000 è stato attivato un Centro di riferimento Regionale per le Malattie Rare presso il Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera di Padova, coordinato dal prof. Franco Zacchello e con un'unità dedicata alle malattie metaboliche ereditarie. Speriamo che questo primo passo possa permettere a chi soffre di una malattia metabolica ereditaria di poter ricevere un'assistenza specialistica. Un altro passo per lenire la sofferenza causata dalla malattia, dalla solitudine e dall'isolamento che spesso accompagna i pazienti affetti da queste patologie.

# Il nostro impegno "oltre confine"

Siamo entusiasti del nuovo slancio che stiamo dando al mondo metabolico e ciò grazie anche 'all'investimento' operato nel poter essere presenti, anche se con enormi sforzi, ai vari livelli in tale settore.

Grazie, in particolar modo, alla disponibilità della sign.ra Renza Galluppi e di altri componenti del Consiglio Direttivo abbiamo potuto partecipare, in molti casi anche molto attivamente, da ottobre scorso a gennaio di quest'anno a vari appuntamenti. In questa pagina riportiamo i più importanti.

## IN 'UNIAMO'

Il 29 settembre 2000 a Roma abbiamo partecipato all'Assemblea ordinaria di Uniamo, la Federazione Italiana Malattie Rare, Onlus.

La Federazione, nata da poco più di un anno, raggruppa le Associazioni di malati e persone sensibili alle varie patologie rare. Abbiamo fatto richiesta di poter far parte della Federazione.

## 'RARE E FARMACI ORFANI'

Il 2 ottobre 2000 a Firenze, all'Ospedale Mayer, si faceva il punto su "Malattie rare e farmaci orfani in Italia" ed anche noi eravamo presenti. Il workshop era organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità e direttore del corso è stata la dott.ssa.ssa Domenica Taruscio.

## 'LA RICERCA'

Il 12 ottobre 2000 eravamo presenti, come uditori, a Milano al convegno "Malattie rare e farmaci orfani: ricerca, strategia e risorse". Oltre ad una sessione prettamente a carattere medico scientifico di notevole interesse è stata la sessione pomeridiana in cui si discuteva di tematiche legate all'equità ed all'appropriatezza delle cure. Si apprendevano inoltre maggiori cognizioni sul Progetto Nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità per ciò che riguarda le malattie rare. In tale sede è stata sottolineata l'importanza dell'esistenza di appropriate banche dati nella gestione delle malattie rare. In tale sessione i rappresentanti delle Associazioni nazionali impegnate nella 'lotta' alla malattie rare hanno potuto esporre impressioni e problematiche al Sottosegretario di Stato alla Sanità Carla Rocchi.

## 'NOI' A BRUXELLES

Il 19 ottobre 2000 a Bruxelles si è svolto un incontro organizzato da Eurordis - European Organization for Rare Disorders. Awareness Event - con un incontro dei famigliari dei pazienti, una conferenza con le ultime novità per le malattie rare e l'assemblea generale di Eurordis. Quest'appuntamento ha gettato le basi per vari impegni futuri. Ne abbiamo tratto la consapevolezza che a livello europeo la tematica legata alle malattie rare si sta affrontando ai vari livelli e che le Associazioni di malati e loro familiari hanno un ruolo non di second'ordine.

## "PKU INTERNAZIONALE"

Il 27 ottobre 2000 a Reutlingen - Germania si è svolto il "14° Meeting annuale di E.S. PKU" (Società Europea di PKU - fenilchetonuria). Anche tra i nostri associati contiamo varie persone con questa malattia. È l'appuntamento più importante a livello europeo in cui si incontrano sia medici che ricercatori e famiglie che affrontano e/o convivono quotidianamente con tale malattia.

## LE "RARE" DECOLLANO

Dal 20 al 22 novembre 2000 si è svolto il II° Congress on Rare Diseases, Genetic Disorders Related to Dysfunction of Cellular Organelles - organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità. Il programma prevedeva anche una tavola rotonda con la partecipazione delle Associazioni. In tale sede è stata presentata la progettualità in itinere su tale problematica e messo in luce la difficoltà di un decollo concreto della mappa dei Centri di riferimento per le malattie rare nel territorio nazionale.

## "ORFANI" NON PIÙ

Nei giorni 27 e 28 gennaio 2001 si è svolto a Roma il Workshop "I prodotti medicinali orfani al servizio dei pazienti affetti da malattie rare" organizzato da Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare. Quest'appuntamento è stato tra i primi che ha messo in luce il ruolo importante dei malati e delle loro famiglie.

Inoltre alcuni nostri rappresentanti hanno partecipato all'Assemblea Generale di Cometa Coordinamento svoltasi a Roma e ad alcune riunioni con altre Associazioni italiane impegnate sul fronte delle malattie metaboliche ereditarie.

Relazioni più dettagliate sui singoli appuntamenti sono disponibili - previa richiesta via fax, lettera o e-mail - in redazione.

Quanto predisposto non vuole - e non lo può - essere esaustivo dei singoli appuntamenti e - salvo materiale predisposto dagli organizzatori dell'evento - sono frutto della buona volontà, capacità ed impegno dei nostri associati che vi hanno partecipato.





# La nostra storia...

## prosegue

(II parte)

**A**lla lettera di Anna Maria e Massimo, risposero coloro che volevano uscire dalla solitudine e dalla sconforto vissuto in famiglia, dovuto alla gravità della malattia, ma soprattutto alla scarsa, ed in alcuni casi nulla, conoscenza della stessa.

Malattie non conosciute nella Società, sia a livello istituzionale che, purtroppo, anche tra i medici generici e pediatri a cui si doveva far riferimento una volta tornati a casa dall'ospedale con la propria diagnosi.

Dalla volontà di queste persone nacque A.s.m.m.e. (Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie).

A.s.m.m.e. fin da subito si impegnò, con la forza di persone volontarie, nel sostegno al medico e alla struttura allora esistente della Clinica universitaria pediatrica di Padova che aveva in cura i bimbi affetti da malattia metabolica ereditaria, con il progetto di poter sostenere la ricerca scientifica.

Quasi contemporaneamente ci si rese conto che per avere 'voce' occorreva attirare sul capitolo delle malattie metaboliche ereditarie l'attenzione di una fascia più vasta di pubblico, quindi a livello nazionale.

Dopo breve, quindi, riuscimmo a metterci in contatto con un'Associazione di Roma che si occupava di malattie metaboliche ereditarie ed insieme a questa organizzammo un incontro a Prato (correvano l'anno 1994) dove riuscimmo a far confluire tutte le persone, Associazioni e medici, che si occupavano di questo settore.

Proprio a Prato furono gettate le basi per la costituzione di un Coordinamento Nazionale delle Associazioni per le malattie metaboliche ereditarie.

L'11 febbraio 1995 nacque ufficialmente "COMETA" - Coordinamento Associazioni malattie metaboliche ereditarie, che raggruppa le Associazioni di volontariato italiane impegnate nel settore.

"COMETA" nacque con l'obiettivo di svolgere 'attività sociali' a favore dei malati metabolici e delle loro famiglie, potenziando le attività medico scientifiche di ricerca, impegnandosi nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica per ottenere il riconoscimento del pari diritto

alla salute di tutti i cittadini affetti da malattie metaboliche ereditarie. Tutto ciò anche attraverso una legge nazionale che superasse l'interesse particolare di ogni singola patologia e desse pari dignità ai malati.

Il nostro quotidiano è ancora pieno di incertezze e sono dell'idea che la pari dignità con gli altri malati non sia ancora raggiunta. Occorre quindi impegnarsi.

È per questo che voglio rivolgere un appello

ai genitori, soprattutto a quelli più giovani, di partecipare attivamente alle iniziative dell'Associazione e di porsi come forze nuove negli eventi futuri.

I volontari che hanno lavorato fino ad oggi ne hanno bisogno.

Paola Vasi,  
rappresentante per  
l'Emilia Romagna  
all'interno di Cometa A.s.m.m.e.

## LE INIZIATIVE PIÙ IMPORTANTI AVVIATE NEL 1995 (in partecipazione con "COMETA")

- 12 maggio: primo incontro con il gruppo 'Genetica clinica' della Società Italiana di Pediatria;
- maggio: fiera di Roma "Accesso Totale2";
- giugno: presentazione al Senato della proposta di legge "Norme per la prevenzione e cura delle malattie metaboliche ereditarie (ripresentata il 27 maggio dell'anno successivo);
- 17 dicembre: "I GIORNATA NAZIONALE DELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE" celebrata in circa cento piazze italiane con il patrocinio della Presidenza della Repubblica, del Ministero della Sanità e del Ministero della Famiglia e degli Affari Sociali.  
Nelle piazze veniva offerta, in cambio di un contributo, una palla di Natale con un disegno esclusivo regalato a "COMETA" da disegnatori quali Crepax e Milo Manara;
- novembre: convegno a carattere internazionale tenutosi a Castiglione della Pescaia (Grosseto) sul tema "La persona con malattie metaboliche nel quotidiano: aspetti medici, psicologici e dietetici. Testimonianze";
- presenza di "COMETA" nel Consiglio Direttivo del coordinamento nazionale dei malati cronici del Tribunale per i diritti del malato;
- attività regionali di varia natura per la promozione di una proposta di legge regionale per il riconoscimento delle malattie metaboliche ereditarie. Incontri con i medici delle Unità locali socio sanitarie (Ulss) per sensibilizzare sulle problematiche; rapporti con gli uffici amministrativi delle Ulss per evitare 'lungaggini burocratiche' a pazienti metabolici.  
Sostegno fisico e morale e di 'idee nuove' per progetti mirati alla salvaguardia dei malati affetti da malattie metaboliche ereditarie.

# Appuntamenti e manifestazioni

## MAGGIO 2001

1: Villaverla (Vicenza): partecipazione con bancarella per raccolta fondi e propaganda alla 13ª pedalata ecologica;

4-5-6: Partecipazione a Civitas – Fiera del NO-Profit presso la Fiera di Padova;

11: Concerto Gospel con i Joy Singers nel Teatro Goldoni di Venezia per raccolta fondi e propaganda;

13: Manifestazione teatrale di prosa "Il mercante di Venezia" di W. Shakespeare, nell'Aula Magna Barozzi di Modena;

18-19: Convegno Malattie Rare a Copenhagen (Danimarca) e Consiglio Direttivo di Eurordis;

23-26: Convegno "Prospects in the treatment of rare disease" presso il Centro Regionale per la diagnosi ed il trattamento malattie metaboliche Burlo Garofalo di Trieste;

26: "La Scuola in corsa per... l'Asmme" a Stretti di Venezia con la partecipazione attiva dei bambini delle scuole;

27: CONVEGNO DI COMETA ASMME presso il Centro Congressi Villa Tacchi a Gazzo Padovano (Padova).

## GIUGNO 2001

10: Case di Malo (Vicenza): Partecipazione alla 14ª marcia delle case, con propaganda e raccolta fondi;

10: Bancarella a Marostica per raccolta fondi e propaganda;

12: Delegazione di Cometa Asmme alla Processione di S. Antonio nella città del Santo (Padova);

15-16-17: Bancarella per sensibilizzazione e raccolta fondi a S. Pietro di Castello a Venezia;

29-30/1-7: Bancarella per sensibilizzazione e raccolta fondi a S. Pietro di Castello a Venezia.

## LUGLIO 2001

21-22: Partecipazione alla Festa di Stoccaredo di Gallio (Vicenza) per sensibilizzazione e raccolta fondi;

23: Manifestazione culturale di prosa "Il gioco di squadra" di Geltrud Bloody, Cinema Teatro Ruffo di Sacile (Pordenone);

28-29: Partecipazione alla Festa di Stoccaredo di Gallio (Vicenza) per sensibilizzazione e raccolta fondi;

## AGOSTO 2001

4-5: Partecipazione alla Festa di Stoccaredo di Gallio (Vicenza) per sensibilizzazione e raccolta fondi.

## SETTEMBRE 2001

5: Manifestazione culturale di prosa "Un curioso accidente" di C. Goldoni – Teatro Serassi di Villa D'Almè a Bergamo; spettacoli ore 16,00 e ore 21,00;

6: Associazioni di volontariato con tematiche socio-sanitarie: Piazza Azzurri d'Italia zona Arcella Padova per sensibilizzazione;

9: Gara di pesca alla trota a Motta di Costabissara – Villaverla (Vicenza): ricavato in favore di Cometa Asmme;

13-17: Parrocchia di S. Cuore a Padova: bancarella per sensibilizzazione e raccolta fondi;

15-16: 1ª festa delle Associazioni a Marano V.no (Vicenza): partecipazione per sensibilizzazione e raccolta fondi;

16: Bancarella per sensibilizzazione e raccolta fondi a Cavazzale (Vicenza);

20-24: Mostra dell'Artigianato a Marano V.no: partecipazione per sensibilizzazione e bancarella per raccolta fondi;

30: Festa Prov. del Volontariato: Mostra – Via Manin e Piazza Burchiellati a Treviso, esposizione per sensibilizzazione e raccolta fondi.

## OCTOBRE 2001

14: Manifestazione culturale di prosa "Le smanie per la villeggiatura" di Carlo Goldoni – Politeama Genovese a Genova – spettacoli alle ore 15,30 e 21,00;

19: Manifestazione culturale di prosa "Divertenti evasioni" di S. Donadoni – Teatro Montegrappa di Rosà (Vicenza); spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00;

25: Manifestazione culturale di prosa "Divertenti evasioni" di S. Donadoni – Teatro Nuovo di Verona; spettacoli alle ore 17,00 e alle ore 21,00.

## NOVEMBRE 2001

MESE DEDICATO ALLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE.

4: Mestre: sensibilizzazione con ALTA;

8: Manifestazione Culturale "Divertenti evasioni" di S. Donadoni – Teatro Embassy di Treviso con spettacoli alle ore 16,00 e ore 21,00;

9: Manifestazione Culturale "Divertenti evasioni" di S. Donadoni – Teatro S. Marco di Vicenza con spettacoli alle ore 16,00 e ore 21,00;

## DICEMBRE 2001

MESE DEDICATO ALLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE.

10: Manifestazione culturale di prosa "Le smanie per la villeggiatura" di C. Goldoni al Teatro Cristallo di Trieste con spettacoli alle ore 16,00 e 21,00 (allegato ai biglietti da consegnare un depliant per l'occasione);

13: Manifestazione culturale di prosa "Le smanie per la villeggiatura" di C. Goldoni al Teatro Antonianum di Padova con spettacoli alle ore 15,00 – 18,00 e 21,00 (allegato ai biglietti da consegnare un depliant per l'occasione).

Ogni appuntamento/impegno in cui appare il logo o il nome di Cometa A.s.m.m.e., sia esso di propaganda, sensibilizzazione, approfondimento sulle tematiche legate al 'mondo metabolico' che di raccolta fondi deve essere autorizzato dall'Associazione stessa.

# Gospel: una "lezione" per tutti

**E**ccezionale: forse è questo l'unico termine per definire l'appuntamento padovano da noi organizzato. Non pechiamo di modestia, questo è ciò che molti ci hanno confermato e qualcuno ha anche scritto. Troviamo ora in noi i 'motivi' del successo.

Possiamo definire quest'appuntamento eccezionale perché è stato una 'lezione' per tutti. Ecco in queste righe la conferma:

- "coltivare l'umiltà che non è fattore di debolezza ma di grande civiltà" sono le parole di Graziano, papà di cinque bambini, di cui uno malato metabolico, che rivolgendosi poi più direttamente al mondo medico così si è espresso: "prendete in mano il telefono: come medici abbiate l'umiltà di farlo" per chiedere un consulto da altri colleghi in situazioni in cui è difficile giungere ad una diagnosi precisa. Ecco quindi un insegnamento che vale anche per tutti noi, sia nella vita di Cometa A.s.m.m.e. che nella vita della propria famiglia.
- una 'lezione' per i presenti, indistintamente tutti, grandi e piccini, spettatori venuti per



ascoltare il ritmo gospel e persone - molte - amiche di Cometa A.s.m.m.e. a cui è stato chiesto - ricorda Graziano - di "non far pesare a molti malati metabolici la diversità". Una parte di tali malati, ad esempio, vive con una controllata dieta e farmaco terapia : questa è una 'diversità' vissuta in molte situazioni non serenamente con se stessi. Pregiudizi e marcature inopportune peggiorano la situazione;

- una 'lezione' per tutti noi, già sensibili a tali tematiche, "perché noi siamo qui per dire/dare un messaggio di speranza - mette in luce Graziano - perché la ricerca e il

mondo scientifico negli ultimi decenni sta compiendo grossi passi in tale campo";

- una 'lezione' che deve superare i limiti temporali del concerto gospel e che si spera diventi pratica: "si parli, si faccia conoscere la problematica dei malati metabolici";
- una 'lezione' anche per il mondo politico/decisionale (definiamolo così!!!) perché "siamo genitori che ci impegniamo sul fronte metabolico - fa presente



Renza, mamma di tre figli di cui due malati - e, con gran fatica, abbiamo acquistato varie apparecchiature scientifiche, utili ad una precoce diagnosi di molte malattie metaboliche, donate poi alla Pediatria padovana. La nota triste è che per tali apparecchiature dobbiamo pagare l'Iva" ecco un tasto dolente per il mondo del volontariato, non solo di Cometa A.s.m.m.e.



Al concerto abbiamo proposto delle t-shirt personalizzate per l'occasione dipinte a mano. Tali magliette sono state realizzate dai detenuti, detenute e volontari della cooperativa sociale "Rio Terà dei pensieri". Questa cooperativa dal 1994 svolge attività di formazione professionale e di produzione all'interno delle carceri veneziane (maschile e femminile) dove gestisce i laboratori di editoria elettronica, serigrafia, pelletteria, sartoria ed orto, con la speranza e la volontà di attuare una 'misura alternativa alla cella' quale premessa di una 'misura alternativa al carcere'.

\*\*\*

Porgo un grazie particolare per la collaborazione offertaci per concretizzare al meglio l'evento, oltre a tutte le persone di buona volontà che hanno prestato la loro opera appartenenti all'Associazione, a tutte le attività commerciali che si sono rese disponibili per la prevendita dei biglietti oltre che al gruppo scout Agesci Venezia 5, ai dipendenti tipografia Daniele, al prof. Scarpa e alla cooperativa sociale "Rio Terà dei pensieri".

**Anna Maria Marzenta**  
Presidente Cometa A.s.m.m.e.

# PROSPETTIVE ASSISTENZIALI NELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE

Domenica 27 maggio 2001 - ore 9.30

Centro Congressi di Villa Tacchi  
Villalta di Gazzo Padovano (Padova) - Via Dante, 11

## PROSPETTIVE ASSISTENZIALI NELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE

Moderatore: dr.ssa Daniela Boresi, giornalista de "Il Gazzettino", settore Sanità.

- ore 9.30 *Intervengono*
- Anna Maria Marzenta, Presidente di Cometa ASMME;
  - Antonio De Poli, Assessore alle Politiche Sociali - Regione del Veneto;
  - Margherita Miotto, vice-presidente V° Commissione Sanità - Regione Veneto;
  - dr. Filippo Palumbo, Dirigente Regionale Programmazione Socio Sanitaria della Regione del Veneto;
  - dr. Gianpaolo Braga, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova;
  - prof. Franco Zacchello, Responsabile Centro Regionale Malattie Rare e Direttore Dipartimento di Pediatria - Azienda Ospedaliera di Padova;
  - Giuseppe Baschiroto, Presidente "Associazione Malattie Rare Mauro Baschiroto" - Vicenza;
  - dr. Giuseppe Falleni, Presidente di Uniamo, Federazione Italiana Malattie Rare;

\*\*\*\*\*

- ore 11.30 Coffee break

\*\*\*\*\*

- ore 12.00 "Nuove prospettive terapeutiche per le malattie metaboliche ereditarie"

dr. Alberto Burlina, Dipartimento di Pediatria - Azienda Ospedaliera di Padova;

\*\*\*\*\*

- ore 12.30 Pranzo

### ASSEMBLEA DEI SOCI

- ore 14.30 L'attività di Cometa ASMME, Anna Maria Marzenta, Presidente Associazione;
- Applicazione della Legge 104/92: riconoscimento di un diritto  
Giannina Furlan, Assistente Sociale Azienda ULSS n. 14 Chioggia - Area handicap;
- L'importanza della riabilitazione in caso di danno neurologico per le persone affette da Malattie Metaboliche Ereditarie, dr.ssa Elena Rosso, operatrice AGOR e Roberto Reffo, Presidente Associazione AGOR;
- Approvazione del bilancio consuntivo 2000, relazione e preventivo 2001, Manuela Pedron, Segreteria Associazione;
- Candidature per il Consiglio Direttivo;
- Varie ed eventuali
- ore 16.30 Conclusioni



Intervento di  
Margherita Miotto,  
vice-presidente  
V° Commissione Sanità  
Regione Veneto

# "Video-lezioni metaboliche" in Trentino

Un alunno malato metabolico di Cometa A.s.m.m.e. segue le lezioni scolastiche in video-conferenza da casa.

Un'ambito progetto - e per i genitori un sogno - divenuto realtà grazie alla sensibilità e disponibilità di molte persone del mondo scolastico trentino.

"Al momento di pre-iscrivere nostro figlio alle superiori - ci racconta il papà - abbiamo segnalato subito alla struttura scolastica che il ragazzo nel periodo successivo al riacutizzarsi della sua malattia metabolica, e conseguente ricovero ospedaliero, sarebbe stato sottoposto a innumerevoli cure domiciliari, che gli avrebbero reso e gli rendono, impossibile frequentare la scuola".

I genitori aggiungono anche che il loro figlio, "nonostante la somministrazione di medicinali, mantiene comunque intatte le capacità di apprendimento".

Il ragazzo alle scuole medie inferiori era giunto al punto di perdere quasi il 50 per cento delle lezioni.

Grazie all'interessamento delle strutture scolastiche e territoriali si è valutata un'alternativa allo 'stop forzato' di non poter essere sui banchi di scuola: se il ragazzo non va a scuola sarà la scuola ad 'entrare' in casa.

All'interno dell'Istituto Tecnico Commerciale "L. Einaudi" di Tione il collegio docenti aveva previsto la possibilità di 'compiti domestici assistiti' e quindi il salto avvenuto poi, con il supporto di apparecchiature tecnologiche degli ultimi anni, è stato semplificato.

La proposta di un progetto di video-lezione è stata presentata al Consiglio di classe che ha approvato le linee generali, chiedendo comunque che il progetto stesso fosse supportato, nell'itinerario, da personale tecnico della scuola.

La scuola ha pertanto approntato un sistema di video-conferenza con il quale trasmettere le



Incontro pubblico a Venezia

lezioni a casa del ragazzo. Attraverso un controllo remoto (da casa) di una telecamera si potevano riprendere, in base alle esigenze, i compagni, il docente e la lavagna.

Lo studente accasato ha potuto partecipare attivamente, ponendo domande, risolvendo esercizi come se fosse stato realmente in classe.

Per trasmettere e ricevere i compiti e gli appunti veniva impegnato un computer con installato un sistema di posta elettronica (scambiandosi e-mail). Parallelamente a ciò esisteva la tradizionale 'modalità relazionale tra pari', quale la consegna manuale dei compiti e degli appunti da parte di un compagno vicino di casa.

I problemi tecnici, di percorso, non sono stati indifferenti ma la volontà di attuare l'idea di 'portare a casa la scuola' è stata di sprono per superarli uno ad uno.

Il costo dell'intero sistema tecnologico messo in atto è stato in buona parte a carico della scuola.

L'équipe scolastica formata era composta

da: esperti interni all'Istituto Tecnico Commerciale "L. Einaudi" di Tione tra cui i prof. Lodovico Zannini, Francesco Mulas, Erminio Rizzonelli e il perito industriale Ciaghi; esperti esterni il dott. Polo Rauzi e il prof. Marà.

Hanno collaborato al progetto le aziende Informatica Trentina S.p.A. e Sodalìa S.p.A..

Si auspica che queste poche righe possano stimolare curiosità a quanti, genitori, insegnanti e amministratori, si trovano, o possono trovarsi, ad affrontare situazioni in cui adolescenti per problemi di deambulazione, anche momentanei, hanno difficoltà a frequentare l'intero anno scolastico con completezza e possano trovare vantaggi da una soluzione simile o analoga.

**Maggiori informazioni sia sullo stato dell'arte del Progetto che sulle soluzioni tecniche adottate possono essere ottenute attraverso la Redazione.**

# Consiglio direttivo

## di Cometa ASMME

Il Consiglio Direttivo si è riunito, nel corso di questi ultimi sei mesi, in varie occasioni (4 e 8 febbraio, 3 marzo, 5 maggio e 24 giugno) e molti sono stati i temi discussi.

Citiamo sinteticamente i più importanti:

- L'acquisto, l'installazione e il collaudo della quarta apparecchiatura finanziata da Cometa ASMME e donata all'Azienda Ospedaliera di Padova, che porta il progetto di ricerca sui neurotrasmettitori ad un notevole stato di avanzamento.
- Cometa Asmme non fa più parte di Cometa Coordinamento sin dalla data del 4 novembre 2000. All'ultima assemblea generale del Coordinamento Cometa Asmme, assieme ad altre associazioni di malati metabolici quali Cometa Emilia Romagna, PKU Sicilia, AILU Formia e Cometa Toscana decidevano di uscire dal Coordinamento. I motivi della rottura sono da ricercarsi in una gestione statica e poco vantaggiosa per i malati e per le famiglie del Coordinamento stesso. Per questi e altri motivi fra cui la storicità e per la popolarità acquisita in questi anni Cometa ASMME, non facente più parte del Coordinamento, ha deciso di non cambiare la propria denominazione. Cambia invece il logo dell'Associazione che troviamo, tra l'altro, più consono alle finalità dell'Associazione stessa.
- Usciti da Cometa Coordinamento Cometa ASMME ha subito aderito alla Federazione Italiana Malattie Rare Uniamo (con Presidente il Dr. Falleni). La federazione è rappresentativa istituzionalmente delle associazioni di malattie rare. Uniamo aderisce ad Eurordis, European Organization for Rare Diseases, con sede a Bruxelles, la più importante Federazione delle federazioni malattie rare degli stati europei. Con la nostra rappresentante Signora Renza Galluppi abbiamo partecipato intensamente agli incontri organizzati sia da Uniamo che da Eurordis.
- Viva soddisfazione del Consiglio Direttivo al primo trapianto di cellule epatiche che ha visto la fermezza ed il coraggio della nostra cara Graziella ad essere sottoposta, per la prima volta per un paziente affetto da una malattia metabolica, ad un intervento del genere al mondo. Ci si auspica che questo trattamento possa essere ripetuto in altri pazienti affetti anche da altre patologie metaboliche, e possa essere l'arma vincente per la guarigione definitiva.
- L'impegno di tutti all'interno di Cometa ASMME, rivolto soprattutto a migliorare le condizioni sanitarie e assistenziali dei malati metabolici, è stato sostenuto dall'approvazione governativa del decreto sulle Malattie Rare (Feb. 2001). Si spera venga applicato nel giusto modo a beneficio dei malati metabolici. Nel nostro sito Internet <http://space.tin.it/associazioni/amarzent> si può reperire tale regolamento.
- Per i pazienti affetti da fenilchetonuria e leucinosi i controlli da domicilio sono ora più frequenti e completi grazie soprattutto all'impegno del nostro medico e al finanziamento del progetto che prevede l'adattamento di una delle apparecchiature finanziate con un sistema ausiliario e l'utilizzo dei cartoncini/tamponcini che, ricordiamo ai genitori interessati, sono forniti da Cometa ASMME.
- Positivo è stato il grande fermento all'interno di Cometa ASMME in questi ultimi mesi per preparare al meglio l'annuale incontro con i genitori che, quest'anno, voleva fare il punto della situazione attuale sull' "assistenza" al malato metabolico a tutti i livelli e dare quindi una risposta concreta alle stesse famiglie. Un appuntamento che ha richiesto un notevole impegno di persone e che ha avuto, noi crediamo, un discreto successo. Uno speciale del meeting verrà trattato nel prossimo numero di "MME INSIEME".
- Molto bene è andata anche la Campagna di sensibilizzazione con le uova di Pasqua. Moltissime le famiglie dei malati, volontari, amici coinvolti nell'operazione. A tutti il nostro ringraziamento. Sono stati raccolti fondi per circa 60 milioni e, insieme ai fondi raccolti con le comete di cioccolato offerte a Natale (42 milioni), è stata quasi interamente finanziata la quarta apparecchiatura scientifica.
- Uno degli argomenti di preoccupazione, ed un po' di scoramento del Consiglio Direttivo, è il fatto che ancora poche persone sono disponibili a dare il proprio aiuto affinché gli obiettivi dell'associazione possano vedersi realizzati. È importante, per chi lavora da molto in Cometa A.S.M.M.E., avere persone su cui contare. Lo sappiamo che è un problema un po' comune a tutte le associazioni: pochi lavorano e molti stanno a guardare!! Ma la nostra associazione non può permettersi questo! Il futuro di queste malattie è nella ricerca, nella sensibilizzazione delle istituzioni e nella presa di coscienza da parte dell'opinione pubblica dell'esistenza di queste malattie. Unanime il Consiglio Direttivo si impegnerà ancor di più nel coinvolgere le famiglie e quanti desiderano contribuire con il proprio aiuto.
- Continua l'impegno di sensibilizzazione con le istituzioni regionali venete per il miglioramento delle condizioni assistenziali di questa difficile branca della medicina. I rappresentanti di Cometa A.S.M.M.E. sono stati ricevuti ancora una volta in udienza in 5° Commissione sanità della Regione Veneto ed hanno espresso quali siano i disagi e le problematiche in cui stanno vivendo i malati metabolici afferenti alla struttura padovana, al fine di una completa "presa in carico" dei pazienti metabolici. A settembre la risposta alle nostre interrogazioni.
- A proposito di coinvolgimento delle famiglie e dei volontari dell'associazione c'è l'esigenza, dopo qualche anno di stasi da questo punto di vista, di ritrovarci ancora una volta nelle piazze del Triveneto e dell'Emilia Romagna per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'esistenza delle malattie metaboliche e delle problematiche dei malati che ne sono affetti. Il periodo sarà il prossimo mese di dicembre, in occasione della campagna di sensibilizzazione con le comete di cioccolato. Le "giornate" di sensibilizzazione vedranno anche l'organizzazione di concerti Gospel, spettacoli teatrali e varie manifestazioni in tutto il Triveneto e l'Emilia Romagna, con campagne stampa, spot radiofonici, ecc.. Avremo degli "amici" che ci aiuteranno in questo grande progetto: l'Associazione dei Lagunari del Triveneto che, con il Consiglio Direttivo, si riunirà il 21 luglio per pianificare l'organizzazione di questa campagna. Speriamo di contare anche nell'aiuto di nuovi genitori e nuovi amici che vorranno contribuire nella crescita dell'associazione e nella risoluzione delle tematiche di fondo.

Il Consiglio Direttivo

# Consiglieri eletti nell'assemblea ordinaria

*del 27 maggio 2001*

# e nella riunione del consiglio direttivo

*del 24 giugno 2001*

## CONSIGLIERI

Marzenta Anna Maria, **Presidente**  
Bacco Graziano, **Vicepresidente**  
Pedron Manuela, **Segretaria**  
Salmaso Emanuela, **Tesoriere**  
Dello Strologo Rita, volontaria di Padova;  
Menarbin Gianni, genitore di Padova;  
Morabito Giovanni, genitore di Padova;  
Stievano Cristina, genitore di Padova;  
Wilde Nicoletta, genitore di Padova;  
Quaggio Loris, genitore di Venezia;  
Padoan Salvino, genitore di Venezia;  
Saccarola Cinzia, genitore di Venezia;  
Bertollo Gianmario, genitore di Vicenza;  
Sereni Carla, genitore di Verona;  
Capellaro Mario, genitore di Verona;  
Dorigo Tecla, genitore del Friuli Venezia Giulia;

## CONSIGLIERI E RAPPRESENTANTI DI ZONA

Pastorello Concetta, rappresentante prov. Padova - tel. 337.77.57.276  
Galluppi Renza, rappresentante prov. Venezia - tel. 041.526.29.78  
Casarotto Piero, rappresentante prov. Vicenza - tel. 0445.855.316  
De Guidi Fausto, rappresentante prov. Verona - tel. 045.736.40.34  
Sinigaglia Sandro, rappresentante prov. Rovigo - tel. 0425.601.219  
Manfron Mauro, rappresentante prov. Rovigo - tel. 0426.46.080  
Redigolo Sandra, rappresentante prov. Treviso - tel. 0422.853.570  
Meneghel Claudia, rappresentante prov. Belluno - 0437.930.376  
Dellai Roberto, rappresentante regione Trentino Alto Adige - tel. 0461.209.102  
Clauser Giuseppe, rappresentante regione Trentino Alto Adige - tel. 0465.70.20.93  
Rossi Ilenia, rappresentante regione Friuli Venezia Giulia - tel. 0427.799.073  
Vasi Paola, rappresentante regione Emilia Romagna - tel. 0544.451.720  
Iotti Rosanna, rappresentante regione Emilia Romagna - tel. 0522.881.361

## Noi genitori

"Noi genitori...  
dobbiamo sempre  
trovare la forza  
per andare avanti"

Siamo i genitori di un bimbo malato metabolico.

Non è stato facile all'inizio, come penso per molti altri genitori, rendersi conto che nostro figlio fosse ammalato.

Entrare ed uscire dall'Ospedale di Padova, all'inizio anche con ritmi settimanali, lontano da casa, aspettare giorno dopo giorno gli esiti degli esami e sperare che tutto vada sempre bene.

Non è facile, né per nostro figlio, né per noi genitori.

In ospedale abbiamo incontrato molte persone con problemi simili ai nostri e con ciascuno di questi si parla delle cose che 'ci accomunano' e del futuro dei nostri figli. I nostri figli hanno una malattia metabolica ma questo non fa di loro dei bambini diversi dagli altri.

Le difficoltà giornaliere sono molte, le incomprensioni tante, ma questo non deve fermarci, anzi dobbiamo trovare sempre la forza per andare avanti, per fare in modo che ai nostri figli non manchi mai l'affetto e l'amore di cui hanno bisogno. Ogni tanto ci si abbatte, ma guardando i nostri figli ritroviamo tutte le forze.

*I. e F. della provincia di Pordenone*

La rubrica "NOI GENITORI" vuole essere uno spazio di interscambio tra genitori con figli metabolici per discutere insieme, anche con la collaborazione di esperti referenti per le problematiche che più interessano (psicologo, neurologo, ...) che possono essere d'aiuto ai genitori e alla famiglia.

# Lettere

*È da tempo che ricevo i vostri opuscoli e che leggo con molto interesse.*

*Ogni volta ho sperato di trovare nelle vostre pagine qualche novità, qualche notizia che potesse aiutarmi.*

*Io sono la mamma di un piccolo angelo, di nome Davide.*

*Davide era affetto da una malattia rarissima che già pronunciarla è tutto un programma "etilmalonico-aciduria" o sindrome di Burlina. Sì, proprio come il nome del dottore. Davide è stato seguito dal dott. Burlina per tre anni. Non vi dico il calvario che abbiamo passato prima di arrivare a Padova. Nessuno capiva che cosa aveva Davide. Siamo andati su e giù per l'Italia. Abbiamo speso tantissimi soldi dai "luminari" della medicina ma nessuno trovava un rimedio alla strana malattia di Davide.*

*Finché, all'età di due anni, abbiamo incontrato il prof. Guandalini, un bravissimo gastroenterologo, che ha seguito Davide con tanta pazienza e amore. Ma dopo un anno si rese conto che i mezzi a sua disposizione (pochi purtroppo, ora è andato via, lavora a Chicago) non erano sufficienti. Ci mandò da un suo "amico" a Napoli e non oso descrivervi il pessimo trattamento che abbiamo avuto.*

*Decise allora, dopo aver parlato con me e mio marito, di mandarci a Londra al "Sick-Children" di Great Ormond Street, dove lavorava un suo carissimo amico e bravissimo gastroenterologo, il prof. P. Milla.*

*Io non dimenticherò mai quest'esperienza, il dott. Milla, la dottoressa Knafelz e le infermiere. L'ospedale che ho visto, è forse l'ospedale dei nostri sogni.*

*Finalmente dopo venti giorni ci dissero cosa aveva Davide e quanto gli restava di vivere, visti i casi precedenti. Ci dissero che potevamo restare a Londra per curare Davide, ma preferimmo, indirizzati dal dott. Clayton, venire a Padova, dal dott. Burlina. Entrammo così in un nuovo tunnel, fatto di ricoveri, esami e strazi terribili per il mio piccolo. Tengo a precisare che il dott. Burlina, la dottoressa Bonafé e tutte le infermiere del terzo piano, sono stati sempre pazienti e gentili con noi. Anche se eravamo lontani da casa, loro ci facevano sentire come se fossimo e casa. Iniziò la terapia parenterale e quello fu un momento felice, perché Davide finalmente cominciò ad aumentare di peso. Mio marito*

*riuscì, con la sua tenacia, a far istituire a Cosenza un servizio di terapia parenterale domiciliare che oggi funziona bene e che dà conforto e aiuto a molti malati terminali. E anche qui abbiamo trovato delle infermiere e dei medici bravissimi. Ora purtroppo, Davide non c'è più e ho un gran senso di vuoto, ma anche di rabbia. Rabbia nei confronti dello Stato e delle istituzioni che si occupano poco o niente di queste malattie. Malattie che sono trattate come facenti parte di malattie di "nicchia". Come mi disse una volta il dott. Burlina, ci sono malattie di serie A - B e "queste" sono di serie C. Rimasi sconcertata a queste parole. Come!!! Nell'era in cui si è arrivati alla clonazione, e non so a quali altre diavolerie si arriverà, non si trova una soluzione a una malattia che, probabilmente, fra qualche anno, sarà curata come un banale raffreddore. Vorrei tanto gridare a tutti la mia rabbia, il mio rancore ma poi ricordo gli occhi di Davide, il suo sorriso, quasi volesse dirmi: "Mamma, non piangere, non avviliti, dove sono adesso c'è tanta pace e luce e un giorno ci rincontreremo". Vorrei concludere, ringraziando ancora una volta il dott. Burlina e chiedergli scusa se a volte sono stata "aggressiva", ma il mio era un grido di AIUTO, un disperato bisogno di sentirmi dire: "Ho trovato una soluzione alla malattia di suo figlio".*

*Con immensa stima  
C.M. di Cosenza*

\*\*\*

## Gli ostacoli li costruiscono le persone "normali"...

*Siamo i genitori di un bimbo di tre anni affetto da fenilchetonuria.*

*L'11 settembre è iniziata "l'avventura" della scuola materna, che dobbiamo essere sinceri è (tuttora) "un'avventura" anche di noi genitori.*

*Ovviamente nostro figlio l'ha vissuta bene, con gioia ed allegria mentre a noi invece è rimasto tanto, tanto rammarico (ed anche un po' di rabbia).*

*Dal momento dell'iscrizione (febbraio 2000)*



# dal mondo metabolico

all'inizio dell'anno scolastico non ci sono stati problemi: nessuno ha mai chiesto a noi genitori cosa fosse la fenilchetonuria e cosa comportasse seguire nostro figlio. C'è inoltre da dire che il personale scolastico era a conoscenza della situazione poiché il fratello - non malato - frequentava la stessa scuola. Il problema è sorto il secondo giorno di scuola, quando si sono resi conto di non essere in grado (come personale) di garantire una maggior sorveglianza durante il pasto (nostro figlio non ha alcuna difficoltà a portare il cibo alla bocca e a mangiare da solo) e, soprattutto, non volere responsabilità nel caso il bimbo avesse mangiato qualcosa di diverso.

Proposte: venite a prendere il figlio alle 11 del mattino prima che gli altri bambini mangino, perché non è permessa la presenza di un genitore in refettorio (presenza richiesta noi anche per renderci conto del comportamento del figlio). Tale 'soluzione' era provvisoria fino a quando noi avremmo definito il da farsi.

Il 'comitato di gestione' della scuola ha così prospettato:

a) venite a prendere vostro figlio alle 11 e lo riportate (oppure "lo fate frequentare fino alle 11, tanto l'attività didattica si fa al mattino!");

b) preparate a casa il pasto (qualora fosse "aproteico") e l'opportunità per la mamma di fermarsi in una stanzetta, a parte, (non nel refettorio con tutti gli altri bambini) a dare da mangiare al figlio;

c) che noi genitori presentassimo una dettagliata relazione medica e con tale documento la scuola avrebbe contattato chi di dovere per 'concedere' alla scuola una persona per un'ora di "assistenza" durante il pasto per far mangiare il bambino (visto che nella scuola una bimba con problemi più gravi già ne usufruisce).

Risultato: noi genitori abbiamo deciso di ritirare il figlio da scuola. È stata una decisione sofferta e che non avremmo voluto, non compresa dal 'comitato di gestione' della scuola stessa. Per loro infatti sarebbe stato più 'comprensibile' chiedere l'assistenza, visto che il bambino necessita di "sorveglianza individuale".

Io, come mamma, posso dire che questa settimana è stata una "sofferta avventura", sono ritornata a sentirmi come tre anni fa, quando nostro figlio è nato e mi è stato riferito che era malato di una malattia rara:

aveva la fenilchetonuria. Sono ritornata con la mente a quando pensavo che questa malattia comportasse ostacoli improponibili e sofferti calvari. Ho cercato poi di riflettere e valutare un punto alla volta della questione, e l'evolversi dell'insieme ... la vita di nostro figlio ... la vita della nostra famiglia. Mi sono resa conto che gli ostacoli li costruiscono le persone 'normali'. Sono giunta al pensare di avere delle colpe. Forse quella più grave è stata quella di aver considerato nostro figlio come tutti, perché è così che mi fanno vivere la cosa: "è un bimbo come noi ... che invece della bistecca nel piatto ha il patè di olive con i crackers" come oggi! Io e mio marito desiderando che così fosse, "normale" come noi, non ci siamo posti più di tanto il problema di far frequentare la scuola materna (anche se eravamo sicuri che l'inserimento avrebbe comportato qualche problema in più rispetto agli altri coetanei).

Noi genitori non riteniamo sia la cosa ideale per nostro figlio essere seguito da una 'maestra di sostegno' per mangiare, prima di tutto per lui, psicologicamente, e poi nei confronti di chi ne ha veramente bisogno.

Per qualche giorno mi sono sentita "retrocessa ed emarginata con un figlio handicappato fisicamente", ora sono più pronta a lottare per trovare una scuola di "eroica volontà", che prenda nostro figlio dalle 8 del mattino alle 16, senza nessuna "sorveglianza individuale".

La rabbia che ho è soprattutto per la "voglia di arrendersi" ai primi ostacoli di chi non ha mai avuto problemi e non conosce nemmeno minimamente queste tematiche.

Noi genitori dobbiamo far conoscere queste situazioni, i nostri stati d'animo (prima di tutto perché fa bene a noi stessi non rinchiusersi nel proprio guscio e farci "martirizzare"! ) e non accettare decisioni che non ci sembrano giuste per i nostri figli.

Speriamo ora di trovare una struttura che garantisca la possibilità di "convivere" con una dieta speciale per nostro figlio. Ci auguriamo inoltre che l'inserimento in una nuova scuola possa farci vivere "un'avventura" meno "emozionante" ed a "lieto fine".

Ci piacerebbe sentire anche l'esperienza di altri genitori: speriamo che tante siano in positivo!

D. e G. dalla provincia di Verona

## Condividiamo

### Una nonna ci scrive:

Nel periodo natalizio abbiamo ricevuto queste righe che vogliamo condividere con i lettori. Chi ci scrive è una nonna di una bimba affetta da metilmalonica aciduria.

A tutta la redazione di M M E INSIEME  
Invio a Voi tutti i miei più sinceri auguri per il bellissimo lavoro che avete così sentitamente realizzato.

Vi ringrazio di cuore a nome di tutta la famiglia, spero che tutti insieme si riesca a far sì che tanti sogni diventino presto una realtà.

Un bacio a tutti quei bimbi che come la mia nipotina hanno di fronte un futuro pieno di difficoltà.

Il mio cuore è pieno di speranza, e quindi coraggio, il Signore Vi dia la forza di andare avanti con serenità e fiducia.

Grazie per tutto quello che state facendo.  
Un grazie immenso al dott. Burlina ed a tutto il Reparto di Pediatria padovano, devo solo a loro se posso stringere al cuore la mia meravigliosa nipote.

V. N.

## informazioni

Le lettere inviate a "MME INSIEME" per posta, fax o e-mail devono sempre essere firmate con nome e cognome, indirizzo e numero di telefono. Nel rispetto di ciascuna persona vengono pubblicate soltanto con le rispettive iniziali. Chi volesse rispondere ad una lettera può farlo attraverso la rivista stessa.

# Foto ricordo

Tra le varie manifestazioni che i vari rappresentanti di zona, coadiuvati dai genitori, hanno organizzato per questi primi sei mesi del 2001, spicca senz'altro un appuntamento importante: la partecipazione attiva allo svolgimento della "Maratona di S. Antonio" nella Città di Padova. L'appuntamento annuale vede la partecipazione di migliaia di persone ad una kermesse di appuntamenti di vari generi



programmati in cinque giornate (dal 27 aprile al 1° maggio) che culminano con la tradizionale maratona con partenza da Vedelago e arrivo in Prato della Valle a Padova. Scopo dell'intera manifestazione raccogliere fondi per varie associazioni. Siamo lieti quest'anno di aver contribuito fattivamente allo svolgimento della manifestazione, con l'impiego di 22 persone



tra genitori e volontari, che si sono affacciati a dare una mano agli organizzatori e a sensibilizzare sulla tematica delle malattie metaboliche ereditarie. Quindi solidarietà nella solidarietà. Inoltre alla Maratona di domenica 29 aprile ha partecipato una folta schiera di amici in rappresentanza dell'associazione, indossando le magliette di Cometa ASMME (nella foto il gruppo Cometa ASMME).

Il 13 giugno è la "Festa del Santo". A Padova la ricorrenza è molto sentita. Solenne la processione, con la statua del Santo nelle strade cittadine con molte associazioni ed i rappresentanti più importanti della Città. Quest'anno anche Cometa A.S.M.M.E. ha partecipato con una delegazione in rappresentanza di tutte le Famiglie dei malati.

*Dal 4 al 6 maggio si è svolta a Padova, presso la Fiera, la 6ª edizione di CIVITAS, il Salone della Solidarietà dell'Economia Sociale e Civile più importante d'Italia e d'Europa.*

*Questa manifestazione, voluta inizialmente da tutti i partecipanti del Terzo Settore, ha lo scopo di far incontrare le diverse realtà dell'associazionismo per conoscersi e confrontarsi. Il gruppo di Padova di Cometa ASMME era presente alla manifestazione grazie all'ospitalità dell'Azienda Ospedaliera di Padova che ha messo a disposizione delle associazioni il proprio stand. Il nostro materiale informativo veniva consegnato ai numerosissimi visitatori giunti da tutta Italia per venire a conoscere il mondo, a volte sommerso, del volontariato e del no-profit.*

Il sottoscritto

residente a

Via ..... n. .... cap. .... tel. ....

desidera aderire alla Associazione in qualità di:

Simpatizzante: offerta libera  Socio ordinario: L. 50.000

Socio sostenitore: sup. L. 50.000

Data

Firma

**AIUTACI ISCRIVENDOTI A:**

**COMETA A.s.m.m.e.**

**C/C POSTALE**

**N° 15114358**

**C/C BANCARIO**

**N° 6225/62600/290916/K**

**N.B.** - Si prega di spedire la scheda, in busta chiusa, a:

**Cometa A.S.M.M.E.**

Via Garibaldi, 3 - 35020 Legnaro (PD)

Tel. e Fax 049.990.33.03 - 335.804.02.20