

# MME INSIEME



n. 4/2002

Informa tutto di Cometa A.S.M.M.E.



Associazione  
Studio  
Malattie  
Metaboliche  
Ereditarie

Tel. e fax  
049 9903303

E-mail  
cometasm@tin.it





Periodico trimestrale

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

Associazione Studio  
Malattie Metaboliche Ereditarie

ONLUS 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 Vittorio Veneto, 12/A

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. 4**

luglio 2002

**Redazione:** Via Vittorio Veneto n. 12/A

35020 Legnaro (Padova) - Italy

tel. 335 7757276 - fax 049 790197

**Direttore Responsabile:** Pietro Casetta

**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

(delegato 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, 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 Usls, 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).

## Numero speciale

### Assemblea straordinaria

Nel corso della recente Assemblea Straordinaria di Cometa A.S.M.M.E., svoltasi al Collegio Astori di Mogliano Veneto il 15 giugno, l'Assessore alla Sanità della Regione del Veneto avv. Fabio Gava, ha promesso che verrà istituita una Unità Operativa per la Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie.

Ha dichiarato che nell'ambito di qualche mese avremo:

- un'Unità Operativa Semplice, a valenza dipartimentale, con autonomia anche finanziaria;

- l'incremento dell'equipe con un medico, un dietologo, uno psicologo.

Riteniamo che l'istituzione dell'Unità Operativa, così com'è stata delineata dall'Assessore Gava, rappresenterebbe un passo avanti per la cura dei nostri pazienti, sia di età pediatrica sia di età adulta.

Ma prima di ringraziare l'Assessore, preferiamo attendere quell'"ambito di qualche mese", come lui stesso ha affermato, affinché l'Unità Operativa divenga realtà. Infatti, nel corso di questi dieci anni di vita di Cometa A.S.M.M.E. abbiamo raccolto soltanto promesse. Adesso, attendiamo e vogliamo soltanto fatti.

Ecco perché, per ottenere l'Unità Operativa promessaci dall'Assessore, abbiamo chiesto l'istituzione di uno specifico **Gruppo di Lavoro Regionale** che si occupi della realizzazione di questa Unità Operativa, e che Cometa A.S.M.M.E. faccia parte di questo Gruppo di Lavoro.

Questa nostra richiesta, d'altra parte, è perfettamente in linea con la riforma attualmente in discussione, volta alla riorganizzazione della Sanità Ospedaliera e descritta nel corso dell'Assemblea dal dott. Diego Bottacin, Responsabile per la Sanità dell'ANCI Veneto, Associazione Nazionale Comuni d'Italia. La Riforma prevede il coinvolgimento delle associazioni e delle famiglie nella gestione sanitaria.

Non siamo soli. All'Assemblea Straordinaria del 15 giugno era ben rappresentata anche la **5ª Commissione Sanità della Regione del Veneto** che, sempre secondo le parole dell'Assessore avv. Fabio Gava, avrà il compito di discutere i termini di realizzazione dell'Unità Operativa (ma prima, chiediamo noi, la discussione dei termini di istituzione del Gruppo di Lavoro Regionale).

Della V Commissione erano presenti e sono favorevolmente intervenuti: la vicepresidente Margherita Miotto, e i rispettivi componenti: Iles Braghetto, Adriana Costantini, Daniele Stival.

Purtroppo, mentre tutti parlavano e dicevano la loro durante l'Assemblea, è entrata in coma e poi si è spenta una nostra giovane amica di 17 anni affetta da una malattia metabolica ereditaria.

Di Malattie Metaboliche Ereditarie si muore. Nessuna cura è possibile con le parole.

La Presidente  
Anna Maria Marzenta

# La realtà di Cometa A.S.M.M.E.

Relazione introduttiva della presidente Anna Maria Marzenta

Gentili signori, care Socie e Soci,

Cometa A.S.M.M.E. celebra quest'anno il suo decimo compleanno. Lo celebra soltanto, perché festeggiarlo potrebbe sembrare poco rispettoso nei confronti dei nostri malati, che da anni attendono dalle istituzioni sanitarie del Veneto, quelle risposte in termini di cure e assistenza che la nostra Associazione continua a chiedere.

Nonostante l'impegno decennale di Cometa A.S.M.M.E., la situazione sanitaria per i malati metabolici è sempre più precaria e

incerta. Negli ultimi mesi è addirittura precipitata in episodi esemplari di malasanità.

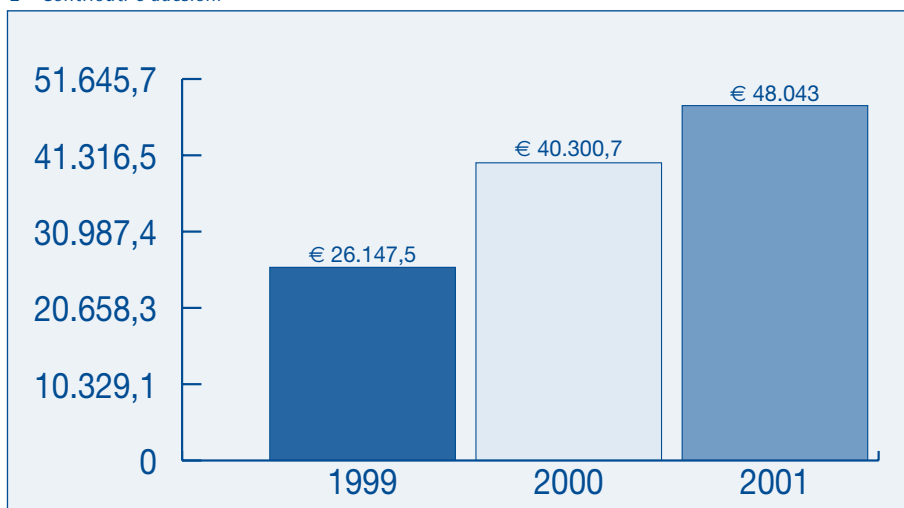
Un bilancio negativo dunque, in chiaro contrasto con gli sforzi di Cometa A.S.M.M.E., tesi ad impedire con ogni mezzo che ciò avvenga.

Cos'ha fatto dunque Cometa A.S.M.M.E. in questi dieci anni? Siamo stanchi di dirlo a parole. Per celebrare questo decimo anniversario vogliamo lasciare che parlino le cifre.

ACQUISTO APPARECCHIATURE SCIENT., CONTRIB., ECC.	IMPORTO	ACQUISTO APPARECCHIATURE SCIENT., CONTRIB., ECC.	IMPORTO
Spese personale	5.000.000	Intersil ODS-2, Graph. Filter, Peek t., tubo peek, stainl.handt,ecc	1.123.200
Contributo acquisto strum. scient.COBAS FARA	50.000.000	Plunger Seal e Diaphragm 580 pump teflon	648.000
Kit pediatrico per gastrostomia percutanea in silicone		Borwin-1 Software	8.400.000
Colonna B-DEX 30M.25UM.25MM.	1.011.500	Discovery RP-AMIDEC16 5UM-C185UM	1.303.680
Galactose Kit	1.369.601	C pen original - adattatore IRDA Jet Eye	1.368.000
Galactose Kit	1.193.682	5 Hydroxyindole3acetic - Hydroxytryptamine Hydrochloride	301.200
Kit piruvato, lattato,acido idrossibutir, NADH II 500	838.950	P/ACE SYS MDQ PACKAGE II	83.462.540
Kit piruvato, lattato,acido idrossibutir, 3-HBDH GR. II 10	541.450	P/ACE MDQ EDA OPTION	10.353.600
GPT 10	210.070	Accessory Pak, PC (ITL)	164.600
LDH (HOG-M) 25	107.661	WSO 822330203 Cavo Sta	11.400
Lattato MPR1 19X5	549.780	HP DESKJET 815C WITH CABLE	806.400
Acido Idrossibutir	204.680	Quantase total Galactose SES	1.200.000
Galactose Kit	1.237.833	Creatina	59.950
Sistema HPLC - dosaggio neurotrasmettitori	53.544.000	Sistema Isocratico LC 10 ADUP POMPA	10.272.000
Siringa Hamilton Rheodyne	93.600	Model 5600 Coullaray 8 channel	90.984.000
Spese personale	6.000.000	Mixer per la 8 canali	4.080.000
Plunger Seal e Intersil ODS-2 5um 4.0 x 150 mm	984.000	AS 300 + Daisy well, pompa LC 10 VP, Valvola EC 6W	31.200.000

1 - Contributi per acquisto apparecchiature

2 - Contributi e adesioni



Questa tabella mostra le cifre sinora stanziare da Cometa A.S.M.M.E. per finanziare l'acquisto, da parte dell'Azienda Ospedaliera di Padova, di apparecchiature per la diagnosi e la cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie.

In ben sette casi si tratta di cifre superiori a 5.164 euro, arrivando in un caso a superare abbondantemente i 41.316 euro.

Ma ciò che deve far riflettere di questa tabella, non sono soltanto le grandi cifre, bensì la miriade di importi inferiori al milione, o addirittura inferiori alle 51,7 euro, che dimostrano come la collaborazione di Cometa A.S.M.M.E. non si esprima soltanto sotto forma di donazioni ingenti ma sporadiche, ma sotto forma anche di una costante presenza che risponde alle esigenze di ricerca e di cura dei pazienti.

Possiamo essere orgogliosi del consenso che Cometa A.S.M.M.E. trova presso l'opinione pubblica: in due anni l'associazione ha quasi raddoppiato le proprie entrate, contributi e adesioni (escluse le manifestazioni) passando da oltre 12.911,4 € a 48.030,5 €.

È soprattutto questo consenso che ci ha permesso e ci permetterà di sostenere la nostra collaborazione con le istituzioni sanitarie del Veneto.

Come si vede da questo grafico, che illustra la distribuzione dei soci di Cometa A.S.M.M.E. sul territorio nazionale, non si tratta di un consenso limitato alla sola provincia di Padova, dove l'Associazione ha sede.

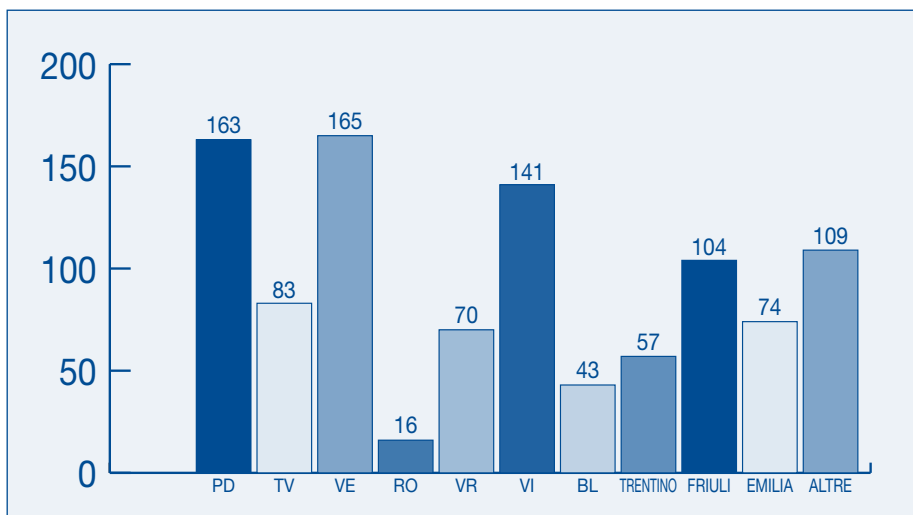
Tra i 1025 Soci di Cometa A.S.M.M.E. (il dato è al 31-12-2001) non vi sono soltanto malati metabolici, ma anche numerose persone che sostengono l'Associazione grazie alla fiducia che questa ha saputo guadagnarsi in dieci anni di impegno e lavoro.

Come si vede, le sette province venete sono tutte ben rappresentate, e accanto a queste anche le altre due regioni del Nordest e dell'Emilia Romagna. Non è privo di significato il numero di oltre 100 soci che appartengono al restante territorio nazionale.

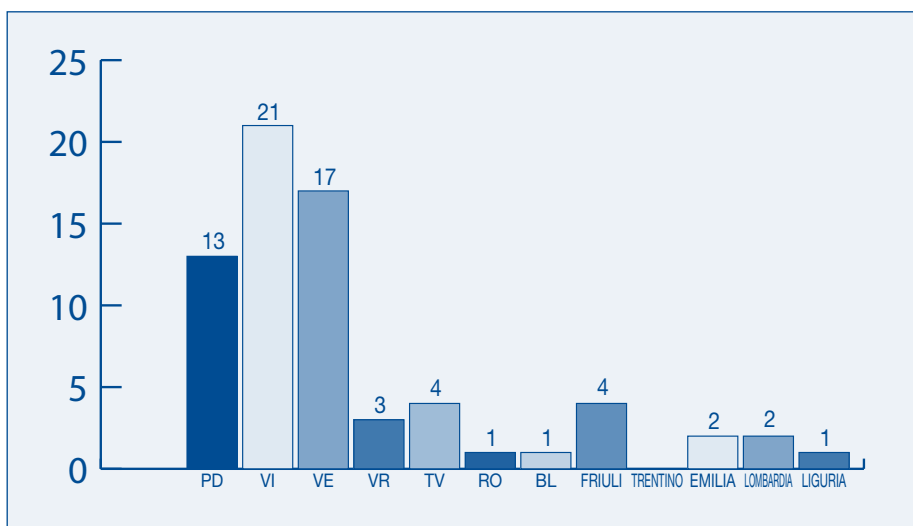
Il numero dei Soci (1.025) è solo l'indice del consenso di cui Cometa A.S.M.M.E. gode. Grazie alle manifestazioni che Cometa A.S.M.M.E. organizza sul territorio, possiamo affermare che la nostra Associazione è ben conosciuta non solo nel Veneto, ma quanto meno nel resto dell'Italia Settentrionale.

Infatti, Cometa A.S.M.M.E. è stata presente nel 2001 in tutte le province del Veneto almeno con una propria manifestazione, con due in Lombardia e una nella più lontana Liguria.

*Tabola della presidenza:  
da sinistra l'assessore avv. F. Gava,  
moderatore G. Montagni,  
presidente Anna Maria Marzenta,  
consiglieri Costantini e Stival.*



3 - Soci suddivisi per Provincia o Regione



4 - Manifestazioni per Provincia o Regione





## MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE:

# DOVE E COME CUREREMO I NOSTRI FIGLI?

Sabato 15 giugno 2002  
ore 9,30

COLLEGIO SALESIANO ASTORI  
MOGLIANO VENETO (TV)  
Via Marconi, 22

Ritenendo maturi i tempi per la costituzione di un Centro Autonomo per la cure delle Malattie Metaboliche Ereditarie, come previsto dalla recente Legge 279/2001, COMETA A.S.M.M.E. ha promosso una serie di incontri con le seguenti Istituzioni della Regione Veneto:

- **Dott. FABIO GAVA**  
Assessore alle Politiche Sanitarie
- **Dr. LEONARDO PADRIN**  
Presidente V' Commissione Sanità Regione Veneto
- **Dr. GIAMPAOLO BRAGA**  
Direttore Azienda Ospedale Padova
- **Dr. FRANCO ZACHELLO**  
Direttore dipartimento di Pediatria  
Azienda Ospedale Padova
- **V' COMMISSIONE SANITÀ** Regione Veneto.

A seguito di questi incontri COMETA A.S.M.M.E. si è resa conto che la **situazione assistenziale per i malati metabolici è sempre più precaria ed incerta.**

Pertanto ha deciso di convocare un'Assemblea Straordinaria invitando le Istituzioni a confrontarsi con le Famiglie.

COMETA A.S.M.M.E.

## ASSEMBLEA STRAORDINARIA

ore 9.30

DOVE ANDREMO A CURARE  
I NOSTRI FIGLI MALATI?

CI SARANNO ANCORA MEDICI DISPOSTI A  
SEGUIRE I NOSTRI FIGLI?

CHE FINE FARÀ IL PATRIMONIO DI CULTURA  
MEDICO SCIENTIFICA, LA PROFESSIONALITÀ,  
LE ATTREZZATURE, CHE CON ENORMI SACRIFICI LE  
FAMIGLIE HANNO CONTRIBUITO A CREARE IN  
QUESTI ANNI?

Moderatore: Gianni Montagni, giornalista.

- Saluto del **Direttore Collegio Astori**
- Saluto del Sindaco del Comune di Mogliano Veneto  
**Dott. Diego Bottaccin**
- Saluto Assessore Sport, Politiche giovanili e Protezione Civile del Comune di Mogliano Veneto  
**Dr. Giovanni Azzolini**
- Relazione Presidente COMETA A.S.M.M.E.  
**Anna Maria Marzenta**

### Intervengono

- **Dott. Fabio Gava**  
Assessore alle Politiche Sanitarie  
Regione del Veneto;
- **Margherita Miotto**  
Vice-presidente V° Commissione Sanità  
Regione Veneto;
- **COMPONENTI V° COMMISSIONE SANITÀ**  
Regione Veneto;
- **Dott. Graziano Bacco**  
Vice-presidente COMETA A.S.M.M.E.;
- **LE FAMIGLIE**

\* \* \* \* \*

- ore 12.30 Pranzo

## **ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI**

ore 14.30

**Moderatore:** Cristiano Quattromani.

### **ORDINE DEL GIORNO:**

- **Riflessioni** relative all'incontro con le Istituzioni;
- **Attività dell'Associazione;**
- **Bilancio** attività 2001 e preventivo 2002;
- **Nuove esenzioni** per le Malattie Metaboliche Ereditarie (obbligatorie dal 15.5.2002) - **MODALITÀ.**

\*\*\*\*\*

- Dopo la prima parte della giornata le Famiglie saranno ospiti a pranzo di Cometa A.S.M.M.E. La vostra conferma anticipata é indispensabile: chiamate lo 049.990.33.03 oppure inviate una e-mail: [cometasm@tin.it](mailto:cometasm@tin.it)
- Per i pazienti metabolici in dieta aproteica sarà approntato il menù speciale (pasta aproteica, verdure grigliate, ecc.). Siprega di darne conferma.
- I piccoli e gli adolescenti potranno trascorrere la giornata in compagnia del gruppo SCOUT DI MOGLIANO che li allieterà con giochi e divertimenti.



*Tavola della presidenza durante l'Assemblea del 15 giugno*



*Momenti di intrattenimento con il gruppo scout di Mogliano Veneto*



*Foto gruppo bambini  
Assemblea del 15 giugno*





A seguito dell'Assemblea straordinaria del 15 giugno, alcuni membri della 5<sup>a</sup> Commissione Sanità della Regione Veneto, hanno presentato alla Giunta Regionale l'interrogazione che qui pubblichiamo.

## CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

### SETTIMA LEGISLATURA

#### RISOLUZIONE N.

#### QUALIFICARE I SERVIZI CHE CURANO I MALATI AFFETTI DA MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE E VALORIZZARE IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMIGLIARI

*presentata il 04 luglio 2002 dai Consiglieri Braghetto, Miotto, Stival, Costantini*

#### Il Consiglio regionale del Veneto

- vista la diffusione delle patologie connesse alle malattie metaboliche ereditarie, tale da coinvolgere centinaia di famiglie in Veneto;
- rilevato che le diagnosi vengono spesso evidenziate all'atto della nascita e le famiglie coinvolte spesso non sono state adeguatamente sensibilizzate e preparate a tale evento, connesso talvolta ad una condizione di grave disabilità;
- riscontrata l'importanza dell'azione famigliare anche sul versante terapeutico, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia;
- ritenuto che i percorsi assistenziali debbano trovare le associazioni delle famiglie quali interlocutori essenziali nella fase di programmazione, di organizzazione dei servizi e perfino in alcune attività di supporto ai servizi assistenziali;
- rilevato che la Giunta Regionale del Veneto ha istituito nel 1999 il Centro di Riferimento Regionale per le malattie metaboliche ereditarie con sede a Padova, presso il Dipartimento di Pediatria;
- preso atto che le funzioni finora affidate al Centro sono prevalentemente di natura statistica e riguardano rilevazioni di natura epidemiologica;
- ritenuto che le funzioni del Centro debbano essere estese agli aspetti programmatori, al coordinamento di attività assistenziali ed alle proposte di formazione da realizzare in rete con tutti i servizi che si occupano di queste patologie;
- riteniamo che la responsabilità del Centro non possa che essere affidata a chi si occupa di diagnosi e cura;

#### impegna la Giunta Regionale

a prevedere nella Programmazione Ospedaliera in corso, le modifiche da inserire per garantire gli obiettivi indicati in premessa ed in particolare:

- la predisposizione di un organismo nel quale le associazioni dei famigliari possano concorrere alla discussione e verifica delle scelte programmatiche;
- l'adeguamento della programmazione sanitaria in corso di discussione per garantire maggiore specializzazione al Centro di Riferimento Regionale già istituito dalla Giunta Regionale.



# Nuove esenzioni

## *per le Malattie Metaboliche Ereditarie*

Per i pazienti in cura presso il Dipartimento di Pediatria di Padova.

Sono stati stabiliti i nuovi criteri di esenzione per le malattie rare con il D.M.279 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12-7-2001- Suppl. Ordinario n.180/L "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie".

Per ottenere il nuovo Certificato di Esenzione, obbligatorio dal 15 maggio 2002 e valido per il Sistema Sanitario Nazionale, per la malattia di cui è affetto Vostro figlio/a, è necessario trasmettere al Dott. Alberto Burlina i seguenti dati personali:

- nome e cognome
- sesso
- data di nascita
- luogo di nascita
- indirizzo e comune di residenza
- numero di tessera sanitaria
- codice fiscale

I dati vanno trasmessi al dr. Burlina tramite uno dei seguenti mezzi:

- fax, al numero **049.821.35.69**
- e-mail: **[burlina@pediatria.unipd.it](mailto:burlina@pediatria.unipd.it)**
- posta prioritaria all'indirizzo:

**dr. Alberto Burlina**

**Azienda Ospedaliera di Padova – Dipartimento di Pediatria  
Via Giustiniani, 3 – 35128 PADOVA**

Il Certificato di Esenzione Vi sarà inviato a domicilio, e lo dovrete consegnare alla Vostra USL di competenza.

# CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE UOVA DI PASQUA 2002

Come consuetudine anche quest'anno si è svolta la campagna di sensibilizzazione con le uova pasquali, nel formato da 200 gr. e per la prima volta nel formato da 400 gr.

La partecipazione e l'entusiasmo sono stati grandi. Numerosissimi i gruppi di volontari ed amici che hanno aderito alla distribuzione delle uova di cioccolato nel proprio territorio, interessando scuole, asili, ditte, negozi, fabbriche, parrocchie di tutte le province venete e del Trentino, Friuli ed Emilia.

Grande entusiasmo significa grande lavoro e grande risultato. Infatti sono stati raccolti fondi per più di 31.000 Euro.

## Un ringraziamento speciale a tutti, e in particolare a:

- Unifarm - Trento
- Benedetti Francesca - Trento
- Volontari delle province venete, friulane, trentine ed emiliane
- Le Parrocchie interessate
- Ditte e negozi
- Scuole, asili, delle varie province e regioni
- Miolo Cristina di Piombino Dese
- Del Conte Dolciaria (Villa del Conte, Padova)
- Tipografia Daniele (Legnaro, Padova)
- Bertoldo Andrea (Abano Terme, Padova)
- Vari Hotels di Abano Terme e Montegrotto Terme



# Il Gospel, una Cometa e... tu

Per il terzo anno consecutivo Cometa A.S.M.M.E. ha organizzato per le festività natalizie l'evento annuale più importante. Si tratta del grande concerto Gospel che ha visto sul palco l'esibizione dei mitici Joy Singers, il famosissimo coro gospel di Venezia diretto dal Maestro Andrea D'Alpaos e rappresentato da Cristina Pustetto.

Ha partecipato alla manifestazione, e ringraziamo per la sensibilità dimostrata, il calciatore Paolo Rossi.

Il concerto, che si è tenuto l'8 Dicembre 2001 presso la Sala Palladio della Fiera di Vicenza, ha visto un'enorme partecipazione di pubblico con il "tutto esaurito". Enorme anche lo sforzo organizzativo e l'intraprendenza dei genitori e dei volontari della Provincia di Vicenza capeggiati da Piero e Terry Casarotto, referenti per Vicenza di Cometa A.S.M.M.E.

Approfittiamo di questo spazio per ringraziare ancora una volta l'Ente Fiera di Vicenza e la Provincia di Vicenza per il patrocinio concesso, oltre alle numerose radio e TV del Triveneto ed Emilia Romagna che ci hanno aiutato a promuovere l'iniziativa, il Giornale di Vicenza ed il Gazzettino di Vicenza per lo spazio stampa riservatoci, con grande risalto dell'associazione e dei malati che essa rappresenta.



Coro gospel Joy Singers

Un grazie particolare ai Joy Singers ([www.joysingers.com](http://www.joysingers.com)) che hanno rinunciato al loro cachet a favore dell'associazione e agli sponsor che hanno contribuito al finanziamento della manifestazione.



Maestro A. D'Alpaos premiato dalla Presidente Anna Maria Marzenta



Paolo Rossi, campione del mondo 1982

# Foto

## ricordo delle manifestazioni

**Concerto Gospel** il 2 febbraio 2002 presso l'Auditorium Aldo Moro di Cordenons PN.

Ancora un messaggio di solidarietà dalla musica, grazie all'opera di sensibilizzazione svolta dai famosi "Joy Singers".

L'organizzazione impeccabile a cura della referente di Cometa A.S.M.M.E. per il Friuli V.G., Signora Ilenia Fabbro Rossi di Montereale V.na PN, è stata fondamentale per la buona riuscita della manifestazione.

Il concerto ha avuto come scopo promuovere l'attenzione di molti al problema delle Malattie Metaboliche Ereditarie, sensibilizzare le istituzioni e le strutture sanitarie affinché si dotino sempre più di strumenti in grado di eseguire diagnosi precoci che permettano cure immediate.

In Friuli si contano 69 pazienti, di cui 29 curati a Padova.

Presenti al concerto anche il parroco di Montereale mons. Angelo Santarossa, e per il Comune di Cordenons il sindaco Riccardo Del Pup e il presidente del Consiglio comunale Andrea De Col. "Abbiamo voluto questo concerto gospel a Cordenons - ha ricordato Ilenia Rossi - come omaggio a un territorio che si è sempre dimostrato sensibile nei confronti dell'Associazione e delle problematiche che essa rappresenta. Per Cometa A.s.m.m.e., questo appuntamento è anche l'occasione per presentare il bilancio e i progetti per il futuro".



\*\*\*

**CIVITAS** in Fiera a Padova dal 3 al 5 maggio 2002, il Salone della Solidarietà dell'Economia Sociale e Civile più importante d'Italia e d'Europa.

Questa manifestazione, voluta dalle Associazioni del Terzo

Settore, ha lo scopo di far incontrare le diverse realtà del volontariato e dell'associazionismo per conoscersi e confrontarsi.

Il gruppo di Padova di Cometa A.S.M.M.E. era presente alla manifestazione grazie all'ospitalità del CSV, Centro Servizi per il Volontariato di Padova e alla Regione Veneto - Assessorato alle Politiche Sociali.

3.000 opuscoli informativi sono stati distribuiti ai visitatori, per sensibilizzare la conoscenza sull'esistenza delle Malattie Metaboliche Ereditarie.

L'evento è stato molto considerato dai media, soprattutto dalle televisioni locali e nazionali, che più volte hanno messo in evidenza il gonfalone rappresentativo di Cometa A.S.M.M.E.

\*\*\*

**Maratona di S. Antonio**, domenica 28 maggio 2002, Da Vedelago (TV) a Padova.

È la corsa podistica più importante del Veneto, che copre una distanza di 47 km.

Numeroso il gruppo di Cometa A.S.M.M.E.,



che ha partecipato con tanto entusiasmo ed allegria coinvolgendo grandi e piccoli.

Tutti indossavano la maglietta con il logo dell'Associazione.

Ringraziamo le famiglie che hanno partecipato alla manifestazione e che anche in questa occasione erano presenti e testimoni per Cometa A.S.M.M.E. e per i malati che essa rappresenta.

**"Una rosa... per un sorriso"** dal 3 al 19 maggio 2002 a Vanzo di S. Pietro Viminario (PD).

La manifestazione ha visto la nostra Associazione come co-organizzatore della festa, in collaborazione con la Parrocchia di S. Matteo di Vanzo.

La manifestazione è stata propagandata da Telenordest, potente emittente del Triveneto, all'interno di un seguitissimo programma di ballo liscio, e massiccia è stata la partecipazione sfidando anche il cattivo tempo.



Siamo stati felici ed onorati di avere avuto la collaborazione dei "ragazzi" di molte Sezioni di A.L.T.A., Associazione Lagunari Truppe Anfibia, della zona di Rovigo.

Un ringraziamento particolare a Don Luca Nucibella, Parroco di S. Matteo di Vanzo, agli organizzatori e alle Famiglie/Volontari di Cometa A.S.M.M.E. che hanno contribuito alla gestione della bancarella allo scopo di raccogliere fondi e di sensibilizzare il pubblico presente attraverso comunicati letti durante le serate danzanti.

Ci auguriamo che anche il prossimo anno la nostra Associazione possa godere di questa importante opportunità.

\*\*\*

**"Una ricerca per la vita"**, Salgareda (TV), Palazzetto dello Sport.

Alla manifestazione si sono esibiti i bambini di scuola elementare, Aerobiomania di Salgareda, Elisa Zaghis, i "Green Singers" del Maestro Nicola Menegaldo, il club "Studio danze Treviso" dei maestri Gabriella Traverso e Desiderio Camerotto.

A tutti va il nostro grazie di cuore per la bellissima riuscita della manifestazione che ha visto il "Tutto esaurito!".

Gli interventi dei rappresentanti di Cometa A.S.M.M.E. e il toccante racconto della propria esperienza con la malattia da parte di una nostra cara amica, ha reso questa manifestazione particolarmente significativa. Ringraziamo vivamente il gruppo di famiglie e volontari della Provincia di Treviso, capeggiati dalla nostra Sandra Redigolo, che con enormi sacrifici ha condotto la preparazione dell'evento.

**Fiera Campionaria di Padova**, 18 al 26 maggio 2002.

"Saltato" l'appuntamento lo scorso anno per motivi organizzativi, non siamo mancati all'ottantesima edizione di questa prestigiosa manifestazione quest'anno.

L'ingresso gratuito ha richiamato moltissimo pubblico. La nostra posizione non era particolarmente "strategica". Malgrado ciò è stato alto l'interesse per la nostra Associazione e per il materiale che veniva offerto per la raccolta di fondi.

Ringraziamo tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione dei turni, in particolar modo le Famiglie e i Volontari di Padova, e le famiglie che sono arrivate dalle altre province. Un grazie anche all'Ente Fiera di Padova che ci ha concesso la partecipazione gratuita.



\*\*\*

**"Bambini in festa per Cometa A.S.M.M.E."**, domenica 19 maggio 2002 a Rubano (PD).

Un grande impegno è stata anche l'organizzazione di questa manifestazione, che ha visto numerose attrattive per i bambini e la presenza della bancarella della nostra Associazione per la sensibilizzazione e la raccolta di fondi.

Instancabile il lavoro svolto dalla nostra Elisabetta Mazzari, che insieme a Michele Rensi ha determinato la buona riuscita della manifestazione, interrotta purtroppo da un forte temporale che ha causato la chiusura anticipata, tagliando la parte più attesa: una sfilata di "moda" sul palcoscenico con presentazione di Giorgio Mastrotta.

Peccato! Speriamo che gli organizzatori possano ripetere la manifestazione e che il tempo sia più clemente!



# Le nostre presenze in Italia e all'estero

(continua dal n. 1-2)

Continua il nostro impegno in Italia e all'estero per seguire i programmi italiani ed europei relativamente alle malattie rare di cui le Malattie Metaboliche Ereditarie fanno parte:

31-3-2001	Conegliano Veneto "Il bambino con malattia rara: dopo la diagnosi quale percorso?"	13-10-2001	Pavia "Orphan Medicinal Products to the Service of Patients affected by rare Disorders" – promosso da UNIAMO.
19-5-2001	Copenhagen "European conference on rare disorders and disabilities" promosso da EURORDIS.	16/17-10-01	Parigi – Senato francese – Palais du Luxembourg "Second Workshop on partnering for rare disease therapy development" – promosso da EPPOSI, European Platform for Patients' Organisations, Science and Industry.
7/8-6-2001	Bruxelles Workshop Europeo – EURORDIS.	25/27-10-01	Torremolinos – Spagna "15° Annual E.S. PKU Meeting" – E.S.PKU European Society for Phenylketonuria.
22-9-2001	Milano "Nuove frontiere terapeutiche ed assistenziali per le malattie Rare" – promosso da UNIAMO.		

*Ricordiamo che Cometa A.S.M.M.E. è associata a:*

- **EURORDIS** European Organization for Rare Disorders con sede a Parigi-Francia;



- **E.S.PKU** European Society for Phenylketonuria con sede a Enger-Germania;



- **UNIAMO** Federazione Italiana Malattie Rare con sede a Livorno-Italia.



# Appuntamenti e manifestazioni

## MARZO 2002

**1: Inizia la campagna di sensibilizzazione con le uova di Pasqua.** Come ogni anno a Pasqua, l'associazione offre delle bellissime uova di Pasqua di cioccolato per la raccolta di fondi per proseguire il finanziamento dei progetti di ricerca per la diagnosi precoce e lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie.

I Genitori rappresentanti provinciali e regionali dell'associazione sono disponibili alla distribuzione delle uova di cioccolato sul territorio.

Le uova sono in due misure: da 200 e 400 gr., al latte o fondenti. Una bellissima idea regalo e un grande gesto di solidarietà!

Sensibilizzazione a:

- 17: Passarella di S. Donà di Piave;
- 17: Chiesanuova di S. Donà
- 17: Caposile di Musile di Piave;
- 17: Ponte Crespaldo;
- 31: Oratorio di S. Donà di Piave;

**9-17: Tempolibero in Fiera a Vicenza** – nei padiglioni della Fiera saremo presenti con l'allestimento del nostro stand dove verranno esposti tutti gli oggetti che l'associazione propone al fine della raccolta di fondi e sensibilizzazione per le Malattie Metaboliche Ereditarie;

**20:** Manifestazione culturale di prosa "LE SMANIE PER LA VILLEGGIATURA" di C. Goldoni presso il Teatro Forum di S. Ilario D'Enza (RE) con spettacoli alle pre 16,00 e alle ore 21,00;

**22:** Mestre sensibilizzazione con ALTA a Forte Marghera – cerimonia di deposizione della corona d'alloro sulla lapide monumento ai caduti 1848.

## APRILE 2002

**GOLDEN GREEN TROPHY** - circuito golfistico calendario gare:

- **Asolo Golf Club** - domenica 17 marzo 2002 (tel. 0423.942.000)
- **Terme di Galzignano PD Golf Club** - Sabato 20 aprile 2002 (tel. 049.919.51.00)
- **Frassanelle Golf Club** - domenica 26 maggio 2002 (Tel. 049.991.07.22)
- **Albarella Golf Club** - sabato 10 e domenica 11 Agosto 2002 (tel. 0426.330.124)

Brochure presso segret. Cometa ASMME 049.990.33.03.

INFO E ORGANIZZAZIONE: GABRIELE MARANGON - ALBARELLA GOLF CLUB TEL. 0426.330.124.

SARÀ DEVOLUTA UNA QUOTA PER BENEFICENZA A Cometa A.S.M.M.E.;

**28: Maratona di S. Antonio** - anche quest'anno Cometa A.S.M.M.E. partecipa alla maratona della solidarietà nella Città del Santo con un folto gruppo di amici, volontari, genitori e bambini.

La maglietta dell'associazione contraddistingue il gruppo di Cometa A.S.M.M.E.

Unitevi a noi e corriamo insieme per Cometa A.S.M.M.E.!!  
Info 049.990.33.03.

## MAGGIO 2002

**3-19: "Una Rosa .....per un Sorriso"** Cometa A.S.M.M.E. in collaborazione alla Parrocchia di S. Matteo a Vanzo di S. Pietro Viminario (PD) organizza l'annuale manifestazione di primavera. In tutte le serate sarà funzionante lo stand gastronomico e la pizzeria. Serate danzanti sotto l'ampio teatro tenda super attrezzato. Servizio bar e ampio parcheggio;

**Serate: 3-4-5 10-11-12 17-18-19:** Uscita casello di Monselice, verso località Tribano. Info 049-990.33.03 Il ricavato della manifestazione sarà devoluto a Cometa A.S.M.M.E. per il finanziamento dei progetti di ricerca per la lotta alle malattie metaboliche ereditarie;

**3-4-5: Civitas Mostra Convegno della Solidarietà dell'Economia Sociale e Civile.** Presso la Fiera di Padova, che da anni vede la partecipazione di Cometa A.S.M.M.E. nella più importante vetrina italiana del no-profit per sensibilizzare e divulgare la conoscenza sulle malattie metaboliche ereditarie;

**4: "Una ricerca per la vita" - a Salgareda (TV) - Palazzetto dello Sport ore 20,30.**

Organizzazione: Cometa A.S.M.M.E. Info: 049.990.33.03.

Si esibiranno i bambini scuola elementare, Aerobiomania di Salgareda, Elisa Zaghis.

I "Green Singers" del Maestro Nicola Menegaldo

Ci sarà inoltre l'esibizione del club "Studio danze Treviso" dei maestri Gabriella Traverso e Desiderio Camerotto.

Ingresso: offerta libera.

Il ricavato della serata sarà devoluto per la ricerca scientifica a Cometa A.S.M.M.E.;

**12: Festa del Volontariato a Marostica (VI):** raccolta fondi e sensibilizzazione;

**18-26: Fiera Campionaria Internazionale di Padova.**

Cometa A.S.M.M.E. partecipa anche quest'anno alla fiera più importante del Veneto per sensibilizzazione e con l'esposizione e l'offerta dei numerosi oggetti per la raccolta fondi da destinare alla ricerca.

Orario: Feriali 16.30 - 24.00 / Sabato e Domenica 10.00 - 24.00

Per l'ottantesima edizione l'ingresso è gratuito;

**18: Fratta Polesine (RO):** ore 9.30 raduno dei Lagunari dell'A.L.T.A., volontari di Protezione Civile. Partecipazione di Cometa A.S.M.M.E.;

**19: Crespino (RO):** ore 17.00 raduno dei Lagunari dell'A.L.T.A., nella Piazza del Paese. Partecipazione di Cometa A.S.M.M.E.;

19: "Bimbi in Festa per Cometa A.S.M.M.E." manifestazione dedicata ai bambini in collaborazione al Comune di **Rubano (PD)**. Per tutta la giornata nella piazza del paese saranno disponibili i paesaggi gonfiabili del Mappa Luna e altre bellissime attrazioni per tutti i bambini. Inoltre l'associazione proporrà degli oggetti che verranno offerti per raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica per la lotta alle malattie metaboliche ereditarie. Saranno disponibili opuscoli e materiale informativo. I volontari dell'associazione daranno qualsiasi informazione inerente le malattie metaboliche e le finalità di Cometa A.S.M.M.E. Il ricavato della manifestazione verrà devoluto a Cometa A.S.M.M.E. Info 049.990.33.03;

26 **Correzzola (PD)** - Corte Benedettina: cerimonia di benedizione e consegna Labaro alla costituenda Sezione A.L.T.A. di Correzzola. Partecipazione di Cometa A.S.M.M.E.;

26: FESTA DEI VOLONTARI VENETI - Prato della Valle Padova dalle 8.30 alle 19.00. Esposizione di oggetti da offrire per la raccolta fondi. Consegna opuscoli informativi sulle malattie metaboliche ereditarie;

31: Manifestazione culturale di prosa "LE SMANIE PER LA VILLEGGIATURA" di C. Goldoni presso l'Auditorium Concordia di Pordenone. Spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00.

## GIUGNO 2002

1: "La Scuola in corsa per ...l'A.S.M.M.E.": corsa podistica con la partecipazione dei bambini delle scuole di Eraclea (VE);

2: Festa del Volontariato a Villaverla (VI): raccolta fondi e sensibilizzazione;

11: Manifestazione culturale di prosa "George Dandin" o "il Marito Umiliato" di Moliere presso l'Aula Magna Barozzi di Modena. Spettacoli alle ore 16,00 e 21,00;

13: Manifestazione culturale di prosa "George Dandin" di Moliere presso il Palatenda di Brescia. Spettacoli alle ore 16,00 e 21,00;

13: Processione di S. Antonio da Padova: la delegazione ufficiale di Cometa A.S.M.M.E. partecipa all'annuale processione delle Associazioni di Volontariato di tutta la provincia di Padova;

21-26: Festa Patronale di Rubano - esposizione bancarella per raccolta fondi e sensibilizzazione (nel Patronato della Chiesa);

28-29-30: Festa Patronale a S. Pietro di Castello - Cannaregio (VE) - bancarella per raccolta fondi e sensibilizzazione;

29: Associazione di volontariato con tematiche socio-sanitarie: Piazza Azzurri d'Italia - Zona S. Carlo Padova per sensibilizzazione.

## LUGLIO 2002

12-13-14: Raduno nazionale dei camionisti a Marano V.no (VI) - partecipazione per sensibilizzazione ed esposizione materiale per raccolta fondi;

28: Partecipazione alla Festa di Stoccardo di Gallio (VI) - il per sensibilizzazione e raccolta fondi.

## AGOSTO 2002

3-4: Partecipazione alla Festa di Stoccardo di Gallio (VI) - il per sensibilizzazione e raccolta fondi.

## SETTEMBRE 2002

8: Gara di pesca sportiva alla trota con sottoscrizione a premi - Laghetto "alle sorgenti" - Motta di Costabissara VI - organizzata da Cometa A.S.M.M.E. - il ricavato della manifestazione sarà utilizzato per finanziare il nuovo progetto di ricerca sulle leucodistrofie.

13-17: Festa patronale a S. Cuore Padova - esposizione materiale per raccolta fondi e sensibilizzazione;

14-15: 2° festa delle Associazioni a Marano V.no VI: partecipazione per sensibilizzazione e raccolta fondi;

15: Cavazzale (VI): bancarella per sensibilizzazione e raccolta fondi;

19-23: Mostra dell'Artigianato a Marano V.no (VI): partecipazione per sensibilizzazione e bancarella per raccolta fondi;

20: Manifestazione culturale di prosa "Un fidanzamento particolare" di G. Miraglia presso il Teatro S. Marco di Vicenza. Spettacoli alle ore 17,00 e alle ore 21,00;

22: Festa del Volontariato a Mogliano V.to (TV): partecipazione per sensibilizzazione e bancarella per raccolta fondi;

26: Manifestazione culturale di prosa "Un fidanzamento particolare" di G. Miraglia presso il Teatro Nuovo di Bergamo. Spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00;

30: Manifestazione culturale di prosa "Il malato immaginario" di Moliere presso il Teatro Arlecchino di Voghera (Pavia) Spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00.

## OTTOBRE 2002

6: Fiera del Rosario a S. Donà di Piave (VE) - partecipazione per raccolta fondi e sensibilizzazione. In collaborazione con Associazione A.L.T.A.;

22: Manifestazione culturale di prosa "Amleto" di W. Shakespeare presso il Teatro Embassy di Treviso. Spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00.

## NOVEMBRE 2002

25: Manifestazione culturale di prosa "Il malato immaginario" di Moliere presso il Teatro Fossolo di Bologna. Spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00.

## DICEMBRE 2002

12: Manifestazione culturale di prosa "Il dolce imbroglio" Commedia di un Anonimo del '700 presso il Teatro Antonianum di Padova. Spettacoli alle ore 15,00, alle ore 18,00 e alle ore 21,00.



# Lettere

## dal mondo metabolico

15 febbraio 2002

Ieri, per noi, è stato un giorno speciale, non solo – e non tanto – perché ricorreva la festa di San Valentino.

Prima dell'alba, infatti, abbiamo lasciato il nostro ridente paesino di campagna per recarci a Padova, Clinica pediatrica, piano terzo.

Con noi c'era B., la nostra bambina di un mese, risultata positiva, a seguito dello screening neonatale, alla fenilchetonuria.

Dopo il prelievo ematico di rito e un'attesa di qualche ora, il dott. Burlina ci ha comunicato il sospirato referto: "La bambina è normalissima. Non ha nessuna alterazione, neanche lieve. Può mangiare tutto quello che vuole, per tutta la sua vita. Buon ritorno".

Era finito l'incubo.

Con gli occhi lucidi, questa volta per la gioia, abbiamo raccolto pannolini e vestitini, e imboccato la via di casa.

La nostra è stata una storia a lieto fine e – si sa – tutto è bene quel che finisce bene.

L'ansia, tuttavia, è stata enorme: non solo per l'oscura nozione di malattia genetica, metabolica e rara, già in sé stessa inquietante, che la rituale telefonata dall'Ospedale non contribuisce più di tanto a illuminare, ma anche per l'altalena di contraddizioni suscitate dalle scarse notizie sull'argomento.

Chi ti dice che è una malattia gestibile tranquillamente, chi ti lascia intendere che si tratta di un calvario; chi esclude possibili danni al bambino, chi ti assicura che basta intervenire con la dieta entro qualche settimana di vita, altri entro qualche mese, ed infine chi afferma che tanto la tua bambina, dopo un mese dalla nascita, in realtà ne ha già vissuti dieci (di cui nove per la gestazione), e quindi è inutile mettersi fretta, perché – si legge tra le righe – di veleno ne ha già assunto pure troppo: un giorno più, un giorno meno.....

In questa situazione, abbiamo casualmente conosciuto Cometa A.S.M.M.E., cercando in Internet qualcosa, qualsiasi cosa, che potesse parlarci di fenilchetonuria.

Abbiamo così visitato il sito e appreso l'esistenza del dott. Alberto Burlina.

Abbiamo anche chiamato al vostro numero, ricevendone la provvidenziale sensazione che qualcuno realmente viva il problema, lo

conosca, sia capace di affrontarlo, e la convinzione di poter essere guidati (non solo accompagnati) nel percorso ignoto ed angosciante della malattia rara toccata in sorte alla nostra bambina. Sia pure per pochi giorni abbiamo pensato ad A.S.M.M.E. come alla nostra seconda famiglia: a chi altri avremmo potuto rivolgerci, in futuro, quando si fosse presentata una qualunque difficoltà relativa all'alimentazione, alla cura, all'educazione della nostra bambina? Grazie a Dio, a noi è andata bene.

Ma siamo stati immersi in questa realtà, sia pure per pochi giorni, ed ora sappiamo l'ansia e il senso di solitudine che ne derivano. Nel momento dell'angoscia, stabilire dei contatti, incontrarsi, dà speranza e diventa, quindi, necessario; poter contare stabilmente su qualcuno è già mezza vittoria: noi lo abbiamo sperimentato e vogliamo ringraziarvi per ciò che avete fatto per noi e per B., per quanto avreste certamente ancora fatto, e per la vostra presenza accanto ai genitori dei bambini colpiti da Malattie Metaboliche Ereditarie, verso i quali sentiamo una solidarietà irrevocabile.

Gradiremmo, infine, se possibile, ricevere MME INSIEME ed essere informati sull'organizzazione di conferenze o altre eventuali iniziative a cui i genitori dei bambini non affetti possano comunque partecipare.

A voi tutti e a tutti gli associati i più cordiali saluti e i più vivi auguri per una serena e tenace prosecuzione.

Forza, che di voi il mondo ha bisogno!

O.D.P. e S.P.  
della Provincia di TV



4 maggio 2002

Sono Marta, ho 20 anni e sono affetta da una malattia metabolica ereditaria denominata galattosemia e per questo devo seguire una dieta priva di galattosio quindi escludere il latte e i suoi derivati (formaggio, burro cioccolato, gelato, dolci...).

Le malattie metaboliche appartengono alle malattie cosiddette "rare" e gravi in quanto se non diagnosticate precocemente possono provocare handicaps permanenti sia fisici che mentali se non la morte nei casi peggiori.

La ricerca in questo campo, pur avendo compiuto passi da gigante negli ultimi tempi, richiede ancora fortemente l'impegno e la costanza del nostro medico eroe, il dottor Alberto Burlina (che colgo l'occasione di ringraziare) e di noi tutti membri di questa associazione COMETA A.S.M.M.E.

La mia storia è questa: alla nascita all'assistenza dei primi problemi dovuti all'assunzione del latte fui curata erroneamente per epatite e solo dopo 3 mesi e il trasferimento all'ospedale di Verona mi fu diagnosticata la galattosemia dovuta alla mancanza di un enzima dal dottor Burlina appunto.

Da lì ho iniziato la dieta con ovvie difficoltà soprattutto all'inizio ma il sostegno continuo e paziente della mia famiglia in quelle che, a prima vista, in quanto anche piccola, vedevo solo come privazioni, mi ha portato a convivere serenamente con questa malattia.

Dunque nonostante la ricerca progredisca e si intravedano possibilità di miglioramento nelle cure e nelle diagnosi la vera difficoltà rimane l'accettare e il vivere bene la propria condizione a cui si deve aderire.

Questa sera infatti sono qui per testimoniare, conoscendo direttamente tutte le domande che ognuno di noi malati e insieme a noi le persone che ci stanno accanto si pongono, come sia possibile vedere tutto questo come un dono e non come un ostacolo!

La malattia infatti mi ha trasmesso anche una certa sensibilità e attenzione verso quelli che soffrono, verso i bimbi, il desiderio di essere testimone di questo con le persone che incontro ogni giorno e probabilmente mi ha condizionata anche nella scelta dei miei studi di medicina che ho appena intrapreso con molto entusiasmo.

Mi rendo comunque conto dell'esistenza all'interno di questo vasto e vario mondo delle malattie metaboliche rare di realtà ben più critiche e gravi della mia ma il mio unico messaggio per queste persone è di cercare di intravedere quell'aspetto positivo, ce ne fosse anche solo uno, che la storia di ogni malato può portare con sé e di non demordere mai nel tentativo comune a tutti i membri dell'associazione di sensibilizzare le persone non direttamente coinvolte.

Congeliano

# VISITATE IL SITO WEB

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

L'associazione possiede un sito internet con indirizzo  
<http://space.tin.it/associazioni/amarzent>

Tramite il sito l'associazione riceve moltissime richieste di informazioni ed aiuto da famiglie con figli affetti da Malattie Metaboliche Ereditarie (via e-mail), provenienti da tutta Italia e dall'estero. Le richieste raccolte formano oramai un pesante volume d'archivio.

Nel sito i Genitori dei pazienti ed i Soci possono trovare:

- la pagina delle manifestazioni che l'associazione organizza o alle quali partecipa;
- le modalità per ottenere l'esenzione per patologia, con il DM 279/2001;
- le leggi su handicap e servizi, listini regionali prodotti dietetici, legge 648/96:

- i siti utili e gli appuntamenti scientifici sul tema delle malattie metaboliche ereditarie;
- gli articoli stampa che parlano di malattie metaboliche ereditarie e la loro situazione;
- i progetti di ricerca finanziati dall'associazione;
- la collaborazione con l'A.L.T.A., Associazione Lagunari Truppe Anfibia

Scriveteci a:

[cometasm@tin.it](mailto:cometasm@tin.it)

Tramite la posta elettronica le Famiglie possono essere informate in modo immediato sugli eventi concernenti l'Associazione e le malattie metaboliche ereditarie. Importante è fornire il proprio indirizzo e-mail alla segreteria dell'associazione (tel. 049.990.33.03 oppure [cometasm@tin.it](mailto:cometasm@tin.it)) per far parte della mailing list.

Il sottoscritto

residente a

Via n. cap. tel.

desidera aderire alla Associazione in qualità di:

Simpatizzante: offerta libera  Socio ordinario: 26 Euro

Socio sostenitore: sup. 26 Euro

Data Firma

**AIUTACI CONTRIBUENDO O ISCRIVENDOTI A:**

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

**C/C POSTALE**

**N° 15114358**

**C/C BANCARIO**

**N° 6225/62600/290916/K**

**Cassa di Risparmio di PD e RO Ag. Legnaro**

Inviare la scheda in busta chiusa al seguente indirizzo:

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

Via Vittorio Veneto, 12/A - 35020 Legnaro (PD)

Tel. e Fax 049.990.33.03 - 335.804.02.20