

---

# I N F O R M A R . . . F A N

Anno 2, numero 2

ottobre 2002

PERIODICO A CURA DELL'ASSOCIAZIONE MARFAN - **ciclostilato in proprio** -

TEL. 06.78.34.64.37 - 348.92..32.605 -349.08.67.158

E-MAIL:ASSOMARFAN@HOTMAIL.COM C.C.P. N.56506033 int. ASSOCIAZIONE MARFAN

---

## L'ASSOCIAZIONE MARFAN PARTNER DELLA FEDERAZIONE ITALIANA DI PALLACANESTRO

Nel mese di aprile è iniziata una proficua collaborazione con la FIP la quale, ha subito messo a disposizione della nostra associazione uno spazio informativo nel proprio sito [www.commissionesanitaria.org](http://www.commissionesanitaria.org). Essere partner della FIP ci consente di fare informazione ai medici, preparatori atletici e fisioterapisti delle squadre di Basket. Infatti, abbiamo già distribuito il nostro materiale nel convegno svoltosi a Spotorno nel mese di aprile, al quale hanno partecipato gli staff medici delle squadre di basket del Nord Italia.

~

## ASSOCIAZIONE ITALIANA MEDICI DEL BASKET (AIMB)

Dal 14 al 16 di giugno c.a. si è svolto a Porto Recanati (MC) il 7° convegno nazionale dell'AIMB sul tema: "Basket e

staff sanitari - nuove prospettive", con il patrocinio sia della FIP che della Lega Basket. L'Associazione Marfan è stata presente con una relazione sulla sindrome di Marfan il cui relatore è stato il Prof. De Paulis.

~

## UNIAMO - FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

UNIAMO è la federazione delle associazioni di pazienti che si occupano delle malattie rare, fondata nel 1999 con lo scopo di promuoverne le politiche e migliorare la qualità di vita di tutte le persone affette da Malattie Rare. L'associazione Marfan ha presentato richiesta di adesione per l'anno in corso e per il 2003, poiché ne condivide gli scopi e gli obiettivi; nel prossimo numero daremo conto della risposta ricevuta.

Comunque sia, abbiamo già iniziato a lavorare insieme ad UNIAMO e, lo abbiamo fatto in occasione della "Prima Giornata Nazionale di Sensibilizzazione per le Malattie Rare e Farmaci Orfani" svoltasi dal 31 agosto al 1° settembre 2002 a Venezia in occasione della Regata

Storica. Siamo stati presenti in Campo S. Stefano, dove era stato allestito un Gazebo a disposizione delle Associazioni, e lì abbiamo distribuito ai numerosi passanti il materiale concernente la sindrome di cui ci occupiamo.



## A.R.C.A. SPORT SARDEGNA

Il 13 e 14 settembre c.a. si è svolto ad Alghero (SS) il 4° congresso regionale di cardiologia dello Sport, organizzato dall'Associazione Regionale Cardiologi Ambulatoriali della Sardegna. La nostra associazione è stata invitata a parteciparvi con un intervento dal titolo: "La sindrome di Marfan ed apparato cardiovascolare: riflessi sull'attività sportiva". Relatore dell'intervento è stato il Prof. De Paulis, che ha partecipato anche al dibattito susseguito ai vari interventi, con i cardiologi presenti in sala. Il meeting è stato inserito nel programma di Educazione Continua in Medicina (ECM).



## RICORDIAMO CHE...

Presso l'ospedale Madre Giuseppina Vannini - figlie di S. Camillo di Roma è operativo, ogni primo giovedì del mese, a partire da quello di aprile c.a., un "ambulatorio Marfan" presso il quale i pazienti possono effettuare constestualmente, una visita ortopedica, oculistica, cardiologica, un'ecocardiogramma ed avere una consulenza cardiocirurgica. Il tutto in

convenzione con il S.S.N.. Per prenotarsi rivolgersi alla segreteria dell'associazione al n. 348.92.32.605.



## E' UTILE SAPERE CHE ...

Presso l'Ospedale S. Matteo di Pavia è possibile effettuare, in convenzione con il SSN, un'indagine genetica finalizzata alla ricerca della propria mutazione. Si tratta semplicemente di effettuare un prelievo del proprio sangue. Per ulteriori informazioni rivolgersi al seguente recapito telefonico: 0832.50.12.43.



## I NOSTRI REFERENTI

- Tina SCAROLA Toritto (BA)  
T. 080/602699 - 333/9431466
- Anna VENTURI - Udine T.  
347/7567932

## TESSERAMENTO

Per aderire all'Associazione Marfan o semplicemente per sostenerne le attività, si possono effettuare versamenti di importo libero sul ccp n. 56506033 intestato a: Associazione Marfan.