



COMUNICATO STAMPA

INCONTRO NAZIONALE LAM ITALIA DEL 10.10.09

Udine, 13.10.09

Il 10 Ottobre 2009 si e' svolto a Milano, presso l'Ospedale San Giuseppe, l'**incontro nazionale LAM Italia** al quale hanno partecipato piu' di 20 pazienti ed altrettanti familiari ed amici provenienti da diverse Regioni d'Italia per conoscere e discutere progetti e strategie dell'Associazione LAM Italia.

Ospite di rilievo e' stato il Dottor Stefano Olivieri, che a nome della **Fondazione Chiesi** ha espresso la disponibilita' ad appoggiare la nostra organizzazione per raggiungere la missione di trovare presto una cura alla malattia.

L'incontro si é rivelato un'occasione estremamente positiva e promettente; ha fornito l'opportunità di comunicare gli obiettivi dell'Associazione, i metodi previsti per raggiungere questa missione, ed al contempo ha reso possibile lo scambio e il confronto di idee su come collaborare insieme in futuro.

Molti dei partecipanti hanno colto l'occasione per diventare soci volontari di LAM Italia.

Il **Dottor Sergio Harari**, Direttore del Dipartimento di Pneumologia dell'Ospedale San Giuseppe, ha presentato interessanti aggiornamenti sulla LAM, su trial farmacologici in corso nel mondo, in particolare sulla Doxicilina (Bassado), sulla Rapamicina e sul RAD001. Ha inoltre anticipato rilevanti informazioni sulle Linee Guida Europee che sono state di recente redatte sulla LAM. Non appena queste Linee Guida saranno disponibili, faremo in modo di pubblicarne un estratto sul nostro sito.

La presentazione della Presidente, **Iris Bassi**, é stata dedicata alla nostra cara amica, Sig.ra **Elena Schipizza**, che dopo avere lottato diversi anni con molto coraggio contro la LAM ci ha lasciato nel maggio di quest'anno.

Con i suoi scritti ed in particolare attraverso il suo libro autobiografico "Caro Scricciolo" ha fornito a tutti noi una sofferta testimonianza sulla LAM e del percorso che una paziente di questa patologia rara ed invalidante, per la quale ancora non c'è guarigione, deve affrontare nella vita quotidiana.

Le sue presentazioni successive sono state incentrate sulla **presentazione dell'Associazione LAM Italia**. Sono stati affrontati vari aspetti:

- perché diventare soci LAM Italia;
- il profilo associativo;
- le tecniche di fundraising ed organizzazione di eventi

In quanto temi rilevanti che sono alla base della nostra attività associativa.

Si è parlato dell'importanza di apprendere le tecniche e metodi per gestire al meglio la ricerca fondi, nei tempi più rapidi possibili, dell'importanza di collaborare insieme per evitare di disperdere le risorse umane, e dell'esigenza di rafforzarle creando un team solidale di volontari che collabora e lavora insieme su progetti comuni che un giorno ci porteranno verso il raggiungimento dell'obiettivo di trovare un'efficace trattamento per la LAM.

La Vicepresidente, **Sara Melloni**, ha presentato LAM Italia ed i suoi rapporti internazionali con altre associazioni LAM nel mondo, in particolare ha riportato tre validi esempi di associazioni che hanno raggiunto obiettivi importanti, come finanziare progetti di ricerca, fornire supporto a pazienti e familiari, e raccogliere dati a livello internazionale sulla popolazione di pazienti LAM. E' stata presentato inoltre il sito www.lamsight.org, progettato dalla Lam Treatment Alliance, che si prefigge di creare un data base globale di pazienti LAM nel mondo.

L'incontro si è concluso con una discussione sulle priorità prossime di fund raising, e sulla pianificazione dei prossimi Incontri LAM Italia a livello nazionale ed internazionale nel 2010 e 2011 ed infine con un buffet durante il quale pazienti e partecipanti hanno avuto modo di parlare e soprattutto conoscersi ulteriormente.

Per leggere le presentazioni dei relatori dell'Incontro consultate il sito www.lam-italia.org dove a breve verranno pubblicate le presentazioni dei relatori dell'Incontro.

Per qualsiasi altro tipo di richiesta potete contattarci al **335 5380863**.