

NEWSLETTER

Associazione Italiana Macrodatilia e PROS - AIMP



Perché una newsletter

Il Direttivo e il Comitato Scientifico

Caro lettore, essendo questa la nostra prima Newsletter, desideriamo innanzitutto presentarci.

L'Associazione nasce nel 2017, grazie a un gruppo di genitori di bambini con macrodatilia e infatti inizialmente si occupa solo di questa patologia.

È solo nel 2019 che l'Associazione cambia nome e *mission* e inizia a fornire supporto a **tutte le persone con malattie dello spettro PROS e/o loro caregiver**.

Anche se siamo giovani e piccoli, siamo già riusciti a ottenere importanti traguardi, come il riconoscimento della macrodatilia (e delle altre PROS) come malattia rara nel novembre 2017, con il seguente codice:

RNG093

Perché questa newsletter?

Perché fare rete è importante sempre, ma lo è ancor di più nelle malattie rare, dove è indispensabile fare squadra per migliorare i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali e per dare impulso e orientamento alla ricerca.

Questa newsletter è quindi un primo seme per creare una **rete multistakeholder per le PROS**, di cui ci auguriamo farete parte.

IN QUESTO NUMERO

**INTERNATIONAL
SCIENTIFIC MEETING FOR
PIK3CA RELATED
CONDITIONS**

**GIORNATA MEDICI-
FAMIGLIE 2020**

**MATERIALE
INFORMATIVO PER LE
FAMIGLIE**

**PROSSIMI EVENTI E
NEWS DALLA RICERCA**

Convegno internazionale sulle malattie PIK3CA correlate

Federica Borgini, Referente Scientifico e relazioni internazionali AIMP

Giovedì 28 ottobre 2021: 16:00- 19:00 CET

Venerdì 29 ottobre 2021: 16:00- 19:00 CET

A giugno 2020 l'Associazione è stata invitata a far parte del comitato organizzativo dell'**International Scientific Meeting For PIK3CA Related Conditions**.

Questo convegno scientifico si prefigge i seguenti obiettivi:

- Riunire gli esperti del *pathway* di PIK3CA (clinici, ricercatori clinici e di base) dando loro l'opportunità di presentare novità e di condividere dati, promuovendo in questo modo la collaborazione e il networking.
- Stimolare la generazione di nuove idee
- Stimolare l'interesse di nuovi ricercatori verso questa area patologica, incoraggiandoli a collaborare con gli attuali esperti e con le associazioni di pazienti.
- Identificare i *gap* e i bisogni insoddisfatti di una popolazione di pazienti alquanto eterogenea.

Apertura iscrizioni: marzo 2021 (da confermare)

Sottomissione abstract: 01/05/21 - 15/06/2021

Per maggiori informazioni si rimanda al [sito dell'evento](#).



Webinar GIORNATA MEDICI-FAMIGLIE

Sindromi da iperaccrescimento
PIK3CA-correlate



Giornata medici-famiglie

17 ottobre 2020

A poco meno di tre anni dalla Prima Giornata Nazionale sulla Macrodttilia, svoltasi il 16 dicembre 2017 a Monza, l'Associazione Italiana Macrodttilia e PROS è stata nuovamente in prima linea nell'organizzazione di una **giornata per le famiglie**, che si è svolta in modalità Webinar a causa dell'emergenza COVID-19.

L'incontro aveva come obiettivo quello di affrontare in un'**ottica di multidisciplinarietà** uno spettro di patologie alquanto eterogeneo per tipologia e gravità delle manifestazioni cliniche e grado di compromissione funzionale. Tutti i dettagli sul nostro [sito](#).



Materiale informativo

Su macrodttilia, PROS e FIL

Uno degli scopi dell'Associazione è fornire **sostegno informativo** alle persone affette da macrodttilia e da altre patologie/sindromi appartenenti allo spettro PROS e/o ai loro familiari, fin dal momento della diagnosi (alla nascita o prenatale). Ecco perché abbiamo realizzato una serie di stampabili che possono essere scaricati dal nostro sito.



Prossimi eventi

04/05/21



Webinar per le famiglie sugli aspetti psicologici

Il webinar è **co-organizzato con l'associazione AIBWS** e sarà facilitato dalla dott.ssa Alessandra Viano e dal dott. Rosario Montiroso. La locandina dell'evento sarà disponibile a breve sul nostro sito e sui canali social.

09/09/21



Italian Medical Genetics Academy 2021, SIGU

Nella giornata dedicata a Mosaicismo e varianti somatiche ci sarà la seguente presentazione:

Sindromi PIK3CA/mTOR, Nicoletta Resta

[Programma completo del corso](#)

News dalla ricerca

Trial su alpelisib

Dovrebbe partire nel 2021 la sperimentazione clinica di Novartis su alpelisib, che andrà ad affiancarsi a quella già in corso su miransertib.

CONTATTI

Associazione Italiana Macrodttilia e PROS

Frazione Ponte Carate, 22

27010 San Genesio ed Uniti (PV)

Tel: 348 390 2289 (Presidente, Massimo Picciuca)

Tel: 340 1066967 (Referente scientifico)

www.associazione-nazionale-macrodttilia.org

