

TEMPLATE ASSOCIAZIONI SIGENP Family

- Nome dell'associazione e del Presidente



AMEI – Associazione Malattie Epatiche Infantili ODV
Presidente: **Avv. Lorenzo Biglia**

- Numero iscritti **115**
- Chi rappresenta (patologia / area terapeutica)

AMEI rappresenta bambini e ragazzi affetti da malattie epatiche pediatriche e le loro famiglie, con particolare attenzione alle colestasi infantili, all'atresia biliare, alle epatopatie rare e ai pazienti candidati o sottoposti a trapianto epatico pediatrico.

- Descrizione sintetica (6-8- righe) della mission, delle attività chiave e del valore che rappresenta per la comunità dei pazienti.

AMEI ODV nasce con l'obiettivo di sostenere le famiglie di bambini affetti da malattie epatiche infantili, promuovendo informazione, supporto, sensibilizzazione e collaborazione con i principali centri clinici e specialistici italiani.

L'associazione accompagna le famiglie nei percorsi di diagnosi e cura, favorendo la creazione di reti di supporto e momenti di confronto tra pazienti, caregiver e professionisti sanitari. Nel corso degli anni AMEI ha sviluppato una stretta collaborazione con strutture ospedaliere e specialisti di riferimento nazionali, contribuendo concretamente al miglioramento dell'assistenza e della qualità della presa in carico dei piccoli pazienti.

AMEI sostiene inoltre attività di ricerca, formazione e divulgazione scientifica, promuovendo iniziative dedicate alle malattie rare pediatriche, all'atresia biliare e al trapianto epatico pediatrico.

- Novità, iniziative e risorse utili messe a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie che possono essere espresse ad esempio come:
 - Eventi imminenti o giornate di sensibilizzazione
 - Campagne educative o nuovi materiali informativi (guide, opuscoli, video)
 - Servizi in evidenza: sportelli di ascolto, gruppi di supporto, attività ricorrenti
 - Opportunità di partecipazione per pazienti, caregiver o professionisti
 - **Supporto alle famiglie e networking**

Attività di sostegno ed orientamento alle famiglie durante i percorsi diagnostici, di ospedalizzazione e terapeutici.

Donazione di buoni pasto ai genitori durante i periodi di ospedalizzazione dei figli.

Sostegno economico alle famiglie in difficoltà attraverso contributi per spese di viaggio, rientro a domicilio e alloggio durante i ricoveri ospedalieri.

Distribuzione di guide informative sull'atresia biliare e sull'iter burocratico per l'invalidità.

Fornitura temporanea del latte speciale Heparon nel periodo successivo all'intervento di Kasai, in attesa dell'attivazione dell'erogazione da parte dell'ASL di competenza.

Coordinamento di gruppi territoriali di supporto, tra cui "AMEI Campania", che aggrega numerose famiglie sul territorio regionale e favorisce ascolto, condivisione e supporto reciproco.

○ **Collaborazioni cliniche e sostegno alla rete di cura**

Collaborazione con gli Spedali Civili di Brescia per il supporto a iniziative cliniche, formative e assistenziali in ambito epatologico e chirurgico pediatrico.

Collaborazione con il Prof. Iorio dell'AOU Federico II di Napoli per il sostegno e l'accoglienza delle famiglie inviate a Brescia per sospetta colestasi infantile.

Collaborazione con il Prof. De Ville de Goyet del Centro Trapianti Epatici Pediatrici ISMETT di Palermo, chirurgo di riconosciuta esperienza internazionale nel campo del trapianto epatico pediatrico.

Collaborazioni di solidarietà sanitaria con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

○ **Ricerca, network e formazione**

Contributo al sostegno della piattaforma del Network SIGENP dedicata all'atresia biliare.

Organizzazione e promozione di convegni, giornate formative e iniziative informative dedicate all'atresia biliare, al trapianto epatico pediatrico e alle malattie rare.

Attività di divulgazione e sensibilizzazione rivolte a famiglie, caregiver e cittadinanza.

○ **Sensibilizzazione e raccolta fondi**

Iniziative di sensibilizzazione dedicate alle malattie rare pediatriche e alla realtà dei pazienti rari, rivolte alle famiglie, alle scuole superiori e alla cittadinanza.

Campagna nazionale 5x1000.

Organizzazione di eventi benefici quali cene solidali, concerti e spettacoli.

Realizzazione di bomboniere solidali.

"Natale Solidale AMEI" a sostegno dei progetti AMEI.

Attività di impacchettamento solidale nel periodo natalizio.

● **Contatti**

AMEI – Associazione Malattie Epatiche Infantili – ODV

Segreteria

c/o Chirurgia Pediatrica degli Spedali Civili
P.le Spedali Civili, 1
25123 BRESCIA (BS)
Tel. 030 3385231

Cell. +39 3335487635

- Siti web

www.ameiitalia.org

www.atresiabiliare.org

- Email

ameiitalia@libero.it

segreteria.amei@gmail.com

- Pagine social attive

www.facebook.com/ameiitalia