



PXE ITALIA ONLUS  
Via della Ferriera 17 - 40133 BOLOGNA  
Tel/Fax 051-383285  
Email: [pxeitalia@libero.it](mailto:pxeitalia@libero.it) [www.pxeitalia.unimore.it](http://www.pxeitalia.unimore.it)

Cara/o amica/o

Bologna, 15 aprile 2018

Il 2018 è il **ventennale** dalla fondazione della Associazione PXE-Italia onlus. Spero veniate numerosi a festeggiare i nostri "primi" 20 anni. Siamo passati da poche unità a circa 200 associati, oltre ai numerosi amici che ci contattano e ai quali diamo aiuto ed informazioni per diagnosi, controlli e terapie.

Spero che tutti abbiate ricevuto il riassunto della riunione di Bologna del 2017. Su richiesta, provvederò ad inviarla a chi non l'avesse ricevuta.

In quella occasione, l'assemblea ha fissato il prossimo incontro per **sabato 26 maggio 2018, a Bologna, presso il Centro Sociale S.Viola, via Emilia Ponente 131**. La riunione inizierà verso le 10 del mattino e proseguirà fino alle 17 circa. Per indicazioni sulla sede o su alberghi, potete telefonarmi al 338-4134668 o inviando una email a: [ivonne.ronchetti@alice.it](mailto:ivonne.ronchetti@alice.it).

Invio il programma della riunione. Verranno trattate le problematiche più rilevanti della malattia PXE e verranno illustrati gli sviluppi della ricerca e dei trattamenti. Dopo l'intervallo pranzo avrà luogo l'assemblea generale.

Anche quest'anno verranno affrontate le problematiche mediche più rilevanti nella malattia PXE e si ringraziano gli specialisti che in modo continuativo sono con noi e ci aiutano a capire ed affrontare le manifestazioni cliniche associate alla PXE. Quest'anno avremo anche la gradita partecipazione del ginecologo Alessandro Feo, che ringrazio a nome di tutti. Verranno, inoltre, presentati e discussi i risultati del questionario distribuito lo scorso anno.

Grazie a donazioni, iniziative di associati e al 5x1000, il bilancio 2017 rende possibile sostenere la ricerca scientifica e parte delle spese per la identificazione di altri geni coinvolti nella malattia PXE e la cui ricerca non è finanziata dal Servizio Sanitario Nazionale. Come da Statuto, in casi particolari, l'associazione sostiene spese per trasferimenti e visite specialistiche.

E' fondamentale che tutti devolvano il **5x1000 a PXE-Italia onlus**, codice fiscale **91157050377** (primo campo in alto a sinistra, associazioni di volontariato).

***Coinvolgete amici, parenti e conoscenti!***

Come sempre, rinnovo l'invito a mandare **suggerimenti su possibili attività/iniziativa a favore dei pazienti PXE.**

Sperando di incontrarvi numerosi a BOLOGNA il 26 maggio 2018, invio a voi tutti i migliori saluti del direttivo e miei personali.

Valeria Azzaroni  
*Presidente PXE-Italia*