AMAMI

Fondata 1997

Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana

ASSOCIAZIONE MALATI
ANEMIA MEDITERRANEA ITALIANA – ODV
C.so Orbassano, 163 – 10137 Torino
cod.fisc.97578370013
mail: amami.banca@gmail.com

amamiassociazione

amami.associazione





CHI SIAMO

L'Associazione A.M.A.M.I. (Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana) nasce nel 1997 per volontà di alcuni pazienti affetti da Talassemia.

Cos'è la Talassemia

La talassemia, conosciuta anche con i nomi di anemia mediterranea e/o morbo di Cooley, è una malattia genetica del sangue che si trasmette per via ereditaria.

La causa della malattia è un'alterazione dell'emoglobina contenuta nei globuli rossi. L'emoglobina è la molecola che permette ai globuli rossi di legare l'ossigeno e di trasportarlo a tutte le cellule del nostro corpo.

AMAMI
Fondata 1997
Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana

Cos'è la Talassemia

Nella talassemia il globulo rosso in se è normale, ma è fortemente alterato il suo contenuto di emoglobina sia a livello quantitativo che qualitativo. Questo provoca una aumentata distruzione dei globuli rossi e un'alterazione nella loro produzione, causa dell'anemia e dei sintomi clinici.

La beta talassemia è la più diffusa nel bacino mediterraneo ed è provocata da un'alterazione delle catene globiniche di tipo beta che sono regolate da due geni, ereditati uno dal padre e uno dalla madre. Se è un solo gene ad essere colpito si parla di forma eterozigote e il soggetto colpito è un portatore sano. Quando l'alterazione colpisce entrambi i geni siamo di fronte ad una Talassemia Major.

AMAMI Fondata 1997
Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana

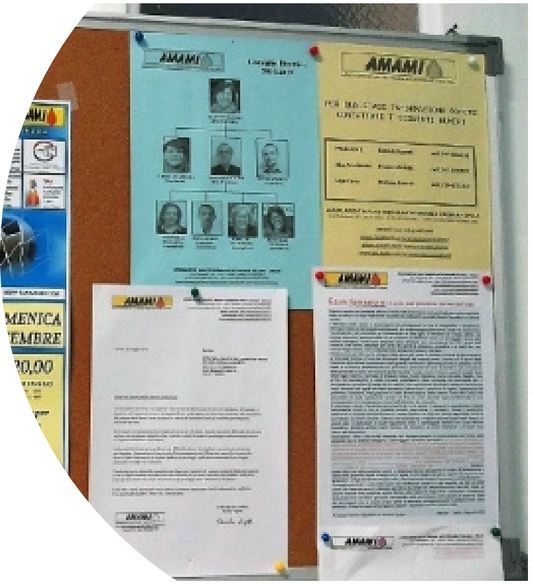
La Terapia

La malattia si evidenzia, in genere, pochi mesi dopo la nascita con un quadro di anemia grave provocata da un ricambio troppo veloce dei globuli rossi che vengono distrutti molto rapidamente dalla milza, la quale aumenta di volume.

Il paziente è costretto a periodiche trasfusioni di sangue che provocano un dannosissimo accumulo di ferro che va eliminato attraverso una terapia ferro-chelante. L'iperattività del midollo provoca una sua espansione che finisce col causare alterazioni scheletriche. Tipico è l'ispessimento delle ossa del cranio e degli zigomi. Il quadro clinico si accompagna ad un ridotto accrescimento, ad una pubertà ritardata e a varie altre complicanze. Oggi fortunatamente, grazie ad una corretta terapia trasfusionale queste caratteristiche e molte complicanze sono di riscontro sempre più raro.

AMAMI
Fondata 1997
Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana







Cosa Facciamo

- Da anni la nostra organizzazione di volontariato si propone di accogliere ed ascoltare i malati di Anemia Mediterranea fornendo loro tutte le informazioni sulla patologia e sulle leggi a tutela del malato Talassemico.
- ci impegnamo a diffondere gli atti dei congressi e i risultati della ricerca scientifica sui problemi inerenti le cause e le terapie di cura dell'Anemia Mediterranea e di tutte le complicanze ad essa correlate
- di sensibilizzare i giovani a diventare Donatori di Sangue e/o delle cellule staminali mediante la collaborazione con le associazioni dei Donatori di Sangue e del Midollo Osseo presenti nel territorio Piemontese.



Attività di raccolta Fondi

Attività di Volontariato presso Città della Salute di Torino, Osp.Molinette





Partecipazione ad eventi di sensibilizzazione

Sensibilizzazione alla donazione del sangue e dei suoi emocomponenti nelle scuole, in collaborazione con le associazioni dei donatori sangue



L'importanza della donazione Sangue







May
RNATIONAL
SSAEMIA DAY
RNATIONAL FEDERATION

#INTERNATIONALTHALASSAEMIADAY
#HEALTHEQUITYMATTERS
#ITD2021

Attività sui social



Meeting Giovani donatori Fidas 2019







Scorriamo Insieme con Fidas Adsp


AMAMI
ASSOCIAZIONE MALATI
ANEMIA MEDITERRANEA ITALIANA
TALASSEMIA, MALATTIA GENETICA RARA
DIAGNOSI, PREVENZIONE, CURA
Dona anche tu!
TALASSEMIA
S-CORRIAMO insieme
STAFF
AMAMI
Fondata
1997
Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana