



# ewiva

Notiziario dell'Associazione Italiana  
Sindrome di Williams

**Special  
Edition**



Carissimi,

l'anno 2015 è iniziato con un **rinnovo dei vertici** della nostra Associazione durante l'assemblea elettiva dello scorso marzo.

Il **Convegno Internazionale** a Roma del 17 ottobre, con l'invito esteso a relatori europei e ai membri della FEWS, ha impegnato per buona parte dell'anno le nostre risorse per l'organizzazione, con sforzi profusi anche per la realizzazione delle molteplici attività correlate (l'animazione e il tutoraggio per i ragazzi, il concorso di disegno, il cd musicale prodotto per l'occasione).

Questo non ha impedito il realizzarsi di molte altre attività, dettagliate in seguito.

Anche le varie **sezioni e associazioni regionali** hanno contribuito al quadro generale dell'offerta di attività per i soci, ognuno con le proprie specificità, con iniziative locali o più diffuse territorialmente.

A tutti i volontari impegnati in questo costante lavoro di accoglienza, indirizzo e supporto alle famiglie e ai ragazzi il mio più sentito grazie. Grazie agli sforzi di tutti la nostra Associazione è viva e continua a crescere.

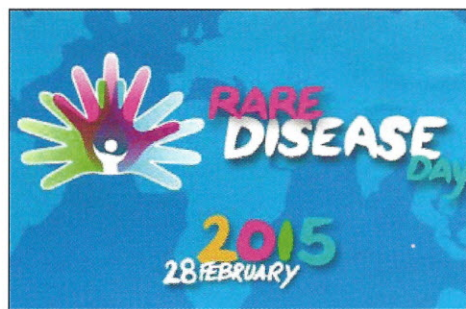
Sono lieto inoltre di sottolineare un importante riconoscimento attribuito da **Eurordis**, la Federazione Europea delle Malattie Rare: la **Sindrome di Williams** è stata scelta quest'anno come **"testimonial"** nello spot che viene girato ogni anno in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Una persona Williams sarà quindi la **protagonista indiscussa** della Giornata 2016; la sua immagine verrà usata con molta probabilità anche su tutto il materiale utilizzato in tutto il mondo per promuovere le iniziative per questo evento così importante per tutti i Malati Rari.

Una bellissima vetrina per sensibilizzare e far conoscere la nostra patologia.

Grazie ancora a tutti.

Leopoldo Torlonia



# 28 FEBBRAIO GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Come di consueto l'anno si è aperto con l'evento più importante, a livello mondiale, per i malati rari: la Giornata delle Malattie Rare.

Centinaia gli eventi in tutta Italia; la nostra Associazione è stata presente ad un buon numero di questi, grazie ai propri rappresentanti territoriali. Ecco un elenco delle iniziative sostenute:

**Udine, 24 febbraio 2015 – Numeri Rari, Musica Rara**

Dalle 19:30 alle 21:30 – Cinema Visionario, Via Asquini

**Milano, 28 febbraio – V Marcia dei Malati Rari**

Dalle 14:30 alle 17:00 - Piazza Duomo

**Reggio Emilia, 27 Febbraio 2015 – Evento di Sensibilizzazione “Il Dono più Grande”**

Dalle 07:45 alle 16:00 – Scuola dell’Infanzia “Don Adelmo Morsiani”, Via Bolognesi 1/A

**Spilamberto (MO), 28 Febbraio 2015 - Convegno “Vivere con una Malattia Rara, Si può fare Giorno per Giorno, Mano nella Mano” e Visione del Film “Si può fare”** Dalle 20:00 alle 24:00 - Spazio eventi L. Famigli, Viale Rimembranze 19

**Firenze, 28 Febbraio 2015 – Convegno “Giorno per giorno, mano nella mano”**

Dalle 09:00 alle 14:00 - Auditorium CTO - AOU Careggi, Viale Pieraccini

**Roma, 27 febbraio 2015 - Vivere con una malattia rara, giorno per giorno, mano nella mano**

Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità - Viale Regina Elena 299

**Napoli, 1° febbraio - Stand Informativo** P.zza Dante dalle 10.30 alle 14

**Cagliari, 27 e 28 Febbraio 2015 - Vivere Con Una Malattia Rara - Essere Talassemici**

Hotel Caesar's, Via Darwin 2 - Giorno 27 dalle 14:30 alle 19:00/Giorno 28 dalle 09:00 alle 19:00



Il 28 marzo i soci dell'Associazione, riuniti in Assemblea, hanno eletto il Presidente e il Consiglio Direttivo per il prossimo triennio. Alla Presidenza confermato Leopoldo Torlonia. I consiglieri eletti (da sinistra nella foto): Giuseppe De Vivo, Giulia Ranisi, Alessandro Sorce, Maurizio Granato, Annalisa Scopinaro, Manuele Querci, Daniela Baseggio.

# Convegno



Dal 9 al 11 marzo 2015 si è svolta a Riva del Garda la **"XVII Convention Scientifica"** di Telethon. Questo importante appuntamento riunisce e mette a confronto tutti i ricercatori Telethon allo scopo di informare il mondo scientifico sugli studi e le sperimentazioni in corso. Inoltre dà la possibilità di scambiarsi informazioni importanti utili alle proprie ricerche. La Convention ha ospitato il **"IV Convegno Associazioni Amiche di Telethon"** (09 e 10 marzo). La nostra Associazione è una di queste: ogni anno un nostro rappresentante presenza alle riunioni. Lo scopo dei convegni è quello di facilitare il confronto tra pazienti e/o le loro famiglie con i ricercatori al fine di capire a che punto siano arrivati gli studi nelle specifiche patologie.

Ecco i temi trattati nel "IV Convegno Associazioni Amiche di Telethon":

**"Percorsi di empowerment nella ricerca scientifica - Determinazione Rara"** (progetto di Uniamo). I ricercatori ed i clinici dovranno informare i pazienti sulle terapie a cui saranno sottoposti, tramite il "Consenso informato". Di contro, le associazioni dovranno compilare e gestire sia il "Registro dei pazienti" aggiornandolo e corredandolo della storia naturale della malattia che il registro dei reperti biologici, aderendo inoltre alle "Biobanche", in modo che le informazioni contenute in questi possano essere usate, anche statisticamente, per iniziare una sperimentazione.

**"Processi partecipativi in uno studio clinico"**

In questa sessione si è parlato, ancora una volta, del "Consenso informato" e del registro dei pazienti.

**"Strategie per promuovere la ricerca sulle malattie rare"**

Per promuovere la ricerca e avere "Standard di cura" che permettono uno scambio di informazioni con centri di cura sia in Italia che all'estero, le associazioni e i pazienti "rari" dovranno essere pronti ad effettuare eventuali "Trial" e per fare ciò dovranno avere il Registro dei pazienti, la Storia naturale della malattia del paziente ed essere inseriti nelle Biobanche.

Per concludere, un "Buon registro dei pazienti" una "Biobanca adeguata" e la collaborazione fra Associazione di famiglie/pazienti e clinici hanno portato a dei risultati inaspettati.

Al termine dei lavori, le associazioni hanno potuto incontrare i ricercatori nella Sessione Poster. Un ricercatore che ha partecipato alla sperimentazione "Studio delle disfunzioni tradizionali ed epigenetiche nella sindrome di Williams e nella sindrome di microduplicazione del 7q11.23", del Prof. Testa e del Dottor Merla denominato "Abstract 278", è stato disponibile per spiegare lo scopo e le possibili interazioni future. L'appuntamento è per la prossima primavera.

## CONCORSO FOTOGRAFICO EURORDIS 2014



Per la categoria **"La Foto Scelta dall'Esperto"** è stata premiata la foto di Daniel, 2 anni, dalla Russia che ha la sindrome di Williams.

Rick Guidotti, giudice di questa categoria, ha commentato, "Ho scelto questo vincitore, perché quando guardiamo la sua foto non vediamo limiti, né difficoltà o tristezza, ma solo pure amore e gioia. Vediamo questo bel ragazzo come lo vede la sua mamma. Vedendo Daniel attraverso i suoi occhi, abbiamo la straordinaria opportunità di celebrare la bellezza della diversità umana".

## LA GOLETTA PANDORA E I MARINAI DAGLI OCCHI A STELLA

Il Consiglio Direttivo ha organizzato una settimana di vacanza in barca a vela per i nostri ragazzi, con un finanziamento dedicato e una compartecipazione delle famiglie al costo totale. Se ci saranno sufficienti richieste l'esperienza potrà essere ripetuta anche il prossimo anno. Ecco la relazione.

Sabato 11 luglio si è conclusa l'avventura dei marinai "dagli occhi a stella e dal cuore buono".

Nei sette giorni di navigazione **Bernardo, Davide, Eugenio, Federica, Francesca e Umberto** si sono cimentati con l'arte marinairesca e con il mare, non sempre favorevole, che ha suscitato "gioie e dolori", come solo un elemento naturale sa fare.

Sotto la sapiente guida dell'equipaggio della Nave Pandora (Fanja, Luca, Gianluca detto Lucone, Angelo e Gancho, il bellissimo cane di bordo), la mente Marco e due volontari scout, Barbara e Simone, i 6 ragazzi si sono cimentati con un mondo fatto di equilibrio precario, regole ferree dettate dalla convivenza forzata, da privazioni (ad esempio la mancanza dello strumento più caro ai ragazzi, il telefonino) e dal rispetto reciproco.

Durante la "crociera" i ragazzi hanno sviluppato un senso di appartenenza alla



nave e un forte legame con l'equipaggio e con gli educatori. Le amicizie fra i ragazzi si sono consolidate, ma una in particolare è risultata al di sopra delle altre, quella fra Gancho, Bernardo ed Umberto.

Lo scopo di questo progetto era finalizzato al rafforzamento delle autonomie personali, come la cura della persona e delle proprie cose, vivere in spazi ristretti dividendoli con altre persone, sottostare a regole precise e vivere in un ambiente a volte ostile.

Ecco le prime dichiarazioni rilasciate dai ragazzi al momento dei saluti:

"Ho guidato la nave stando al Timone ed è stata un'esperienza meravigliosa".

"Ho imparato a fare i nodi, ho alzato le vele con ..... bellissimo".

"Ci siamo fatti il bagno tuffandoci dalla nave è stato ENTUSIASMANTE".

Ci siamo divertiti un mondo anche se andavamo a letto alle 10".

"Mamma non mi sono solo divertito in questa crociera sai? io ho lavorato".

Ringraziamo tutti i ragazzi che hanno partecipato e i loro genitori per la disponibilità.

Un particolare ringraziamento anche all'Associazione "A MARE ST SRL" della Scuola di Vela Santa Teresa, che ha permesso ai nostri ragazzi di nuotare ed esplorare i fondali di La Spezia in assoluta sicurezza, lontano da barche e motoscafi.

### CONCORSO DI DISEGNO "LA MIA ASSOCIAZIONE"



La vincitrice del concorso è risultata Flavia Vezzani con l'allegro disegno qui sopra.

In concomitanza con il Convegno Internazionale verrà prodotto un DVD con due canzoni incise appositamente per l'evento. Per la copertina del DVD il Comitato Organizzatore ha pensato di coinvolgere i ragazzi bandendo un concorso dedicato.

## SPECIAL OLYMPICS



Annalisa, campionessa di Special Olympics

**Los Angeles** (agosto). Un'avventura iniziata con anni di preparazione e culminata con un traguardo incredibile: 25 ori, 29 argenti e 31 bronzi per la squadra italiana, composta da 101 membri.

Fra questi, i due argenti e il bronzo di Annalisa, Atleta Special Olympics, Sindrome di Williams. Annalisa ha gareggiato per English Equitation, Working Trail (argento) e Dressage (bronzo).

Un grande esempio per tutti i nostri ragazzi e uno sprone per i nostri genitori.

**Lignano Sabbiadoro** : 3 medaglie Atletica al Campionato Italiano Promozionale per Michela.

# TUTTI INSIEME APPASSIONATAMENTE!

## VACANZE E AUTONOMIA

**Week end sugli sci:** durante l'inverno 2014/2015 i ragazzi SW toscani hanno avuto l'occasione di partecipare ad alcuni week end sulla neve, con insegnanti di sci dedicati, in collaborazione con i "Compagni di Cordata" e Special Olympics

**Sanremo DOC:** Aisw Sicilia ha coinvolto ragazzi da tutta Italia nella partecipazione a Sanremo DOC, una gara canora riservata a persone diversamente abili che si è svolta in concomitanza con le gare ufficiali della cittadina ligure.

**Vacanze:** Grazie ad una stretta collaborazione con un'importante Associazione amica l'AISW del Lazio ha organizzato nel mese di luglio due soggiorni estivi, uno in Calabria e l'altro in Puglia. Micaela, Emiliano e Nadia hanno trascorso una settimana in totale relax e puro divertimento.

**Settimane in Barca a vela:** Durante l'estate, con la collaborazione dell'Associazione Vela Insieme, quattro ragazzi toscani hanno potuto partecipare alle uscite in barca a vela sul mare toscano. Ogni sessione prevedeva la partenza di tre barche da otto posti ciascuna.

**Week end di autonomia:** Aisw Triveneto ha organizzato nella prima parte dell'anno una serie di tre week end di autonomia (uno al mese) per i ragazzi più grandi.

Il 5 e 6 settembre Aisw Lazio, con il progetto "**Destinazione Autonomia**", ha organizzato un weekend di autonomia. A far compagnia a Micaela, Emiliano e Nadia si sono aggiunti Fausto, Manuela e Andrea.

---

## IN CORSO D'OPERA

**Progetto Open** presso la locanda I Girasoli: Simona, Matteo e Fausto sono stati selezionati per il progetto OPEN per "Animatori di feste per bambini". I 3 ragazzi hanno prima seguito un percorso formativo di 152 ore per l'organizzazione ed il catering di feste per bambini e poi un periodo di tirocinio formativo con la costante supervisione di un Tutor partecipando attivamente come animatori alle feste di compleanno per bimbi.

**Teseo:** durante l'anno 2014 /2015 i ragazzi in età adolescenziale della Toscana si sono trovati, all'incirca ogni tre settimane, per dedicare il pomeriggio allo sviluppo delle strategie di orientamento.

In partenza dal mese di ottobre in Toscana un **percorso dedicato all'autonomia** per i ragazzi di età adolescenziale e più grandi. Durante tutto l'inverno i ragazzi si troveranno prima per organizzare e poi per attuare diversi fine settimana. Il Progetto è co-finanziato dalla Regione Toscana.

**Inserimenti lavorativi presso l'Ospedale Bambin Gesù.** Confermato il finanziamento nazionale per l'inserimento lavorativo di un ragazzo con SW all'interno del Bambin Gesù.

Parent Training "**Insieme per diventare grandi**" 1 e 2 Lazio: 15 + 15 incontri di Parent Training rivolti ai genitori di persone affette da Sindrome di Williams. Per il 2014/2015 il progetto è stato finanziato totalmente dall'Associazione Nazionale, per il biennio successivo è previsto un co-finanziamento.

## INSIEME IN FAMIGLIA

6 gennaio **Befana Palazzo Brancaccio:** grande partecipazione ad un appuntamento con la Befana in regione Lazio.

23-25 aprile **Dynamo Camp:** 12 famiglie da diverse parti d'Italia hanno partecipato ad un week end dedicato al Dynamo Camp. L'esperienza è stata estremamente coinvolgente per tutti i partecipanti.

1° maggio **Week-end Famiglie Puglia:** due giorni di incontro e gioco (in un parco avventura) per l'AISW Puglia Basilicata, realizzati anche grazie ad un cofinanziamento della Sede Nazionale.

17 maggio **Proiezione del film Gabrielle** (che ha come protagonista una ragazza Williams) e dibattito, in occasione della conclusione del primo anno del progetto Parent Training, a Roma.

2 giugno Tolmezzo (UD) - Terza edizione **Diversity Motor Show**, giornata con i piloti di rally.

5-7 giugno **Week end per famiglie** a Quercianella (Toscana). La partecipazione, aperta a tutta Italia, è stata numerosa.

22 giugno Stabilimento Kursaal Ostia: **Una giornata al mare** per le famiglie laziali.

**Angeli nel Vento**, Lazio: offerta la possibilità di partecipare a piccole uscite in barca a vela alle famiglie aderenti.

Durante tutto l'anno, Toscana: **Visite guidate a musei** e altri luoghi di interesse.

6 settembre **incontro famiglie del Triveneto** con gita a Trieste

13 settembre **incontro famiglie della Lombardia** con pranzo.

20 settembre **incontro famiglie Toscana e Liguria** aperto a tutti gli interessati.

## RACCOLTA FONDI E CONVEGNI

Come di consueto durante il periodo della dichiarazione dei redditi l'Associazione Nazionale ha lanciato la campagna per la raccolta del 5x1000 nazionale, con volantini e passavoce.

La partita Mundial Italia Brasile: l'Aisw Lazio parteciperà a questo evento con la vendita di biglietti.

Giovediamoci per il Sociale: a marzo è stata organizzata una cena di raccolta fondi per l'Associazione Toscana, con un grande successo di partecipazione (oltre 400 persone)

Continua la raccolta fondi attraverso le bomboniere solidali: attive in questo senso sia le associazioni del Lazio e della Toscana.

Previsto per i prossimi 7 e 8 novembre a Udine il seminario "Corpi sessuati. Disabilità e sessualità". Relatori Dott. Fabrizio Quattrini e Max Olivieri. La partecipazione è aperta a tutti gli interessati.

### E' NATA L' AISW EMILIA ROMAGNA

Dopo tanti mesi di preparazione finalmente costituita l'Associazione Regionale emiliana. Un altro pezzo che si aggiunge a quelli già presenti sul territorio italiano.

## UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO

Premio Formica d'Oro 2015 al Progetto "Parent Training", finanziato da AISW Nazionale e realizzato da Aisw Lazio.

Il progetto del Parent Training "Insieme per diventare grandi" rivolto ai genitori delle persone affette da Sindrome di Williams ha ricevuto mercoledì 4 Marzo 2015 presso i Musei Capitolini, sala Pietro da Cortona, il premio Formica D'Oro 2015. Il Premio è stato consegnato direttamente dalla Dr.ssa Gemma Azuni Vice Presidente del Consiglio Comunale al Dr. Rocco Di Bisceglie Presidente dell'Associazione AISW del Lazio ed alla Dr.ssa Rosa Demarinis Psicologa-Psicoterapeuta ideatrice e conduttrice degli incontri di parent training.

### MAGGIO A LOURDES CON LO SMOM

Come ogni anno ci è stata offerta dalla Delegazione di Roma del Sovrano Militare Ordine di Malta la possibilità di partecipare al Pellegrinaggio a Lourdes, che si è svolto dal 1 al 5 maggio. Le adesioni sono state raccolte fra tutti i soci.

Associazione Italiana Sindrome di Williams - ONLUS Piazza del Grillo, 1 Roma 00184

Tel. 06/65596357 Cel. 348/8198066 Fax 06/45440763 segreteria@aisw.it www.aisw.it

IBAN: IT47B0100503200000000084412 Banca Nazionale del Lavoro

c/c postale n. 23773005 intestato a: Associazione Italiana Sindrome di Williams - ONLUS  
5x1000: c.f. 96326740584

#### DELEGAZIONI REGIONALI

Campania Presidente Domenico Puglia tel. 392/5850127  
puglia.d@gmail.com info: aisw-campania@libero.it

Emilia Romagna Responsabile Giovanni Taruscio  
info: aisw.emilia.romagna@yahoo.it

Lazio Via Gino Capponi, 152 00182 Roma  
Presidente: Rocco Di Bisceglie tel. 328/2303136  
roccodibisceglie@gmail.com info: aiswregionelazio@gmail.com

Lombardia Responsabile Enrica Sanvito tel. 339/2411039  
sindromewilliams@tiscalinet.it

Liguria Responsabile Maurizio Granato tel. 349/8022572  
granatomauro@tiscali.it

Piemonte -Val d'Aosta Presidente Rita Guglielmi  
tel. 333/8546958 ritagu10@libero.it  
Vice Presidente Luca Cicchelli tel. 335/7940379 luca.cicchelli@gmail.com  
Segretaria Palmina Quaranta tel. 340/4236515 palminaq@alice.it

Puglia - Basilicata Via G. De Petra, 3 71122 Foggia  
Presidente Michele Mastracchio  
tel. 339/8830391 linomastacchio@yahoo.it  
Segreteria Rachele Sessa tel. 335/1374132 rachelesessa@yahoo.it

Sardegna Responsabile Roberta Aime Rodriguez  
tel. 070/490786 massimo.rodriguez@gmail.com

Sicilia Presidente Francesco Roccapalumba  
aiswsicilia@libero.it

Toscana Via Franceschi 1/D Scandicci (FI)  
Presidente Annalisa Scopinaro  
tel. 340/4769379 annalisa.scopinaro@yahoo.it

Triveneto Presidente Daniela Baseggio Tronkar  
tel. 0432/851653 - 348/0480251  
danielabaseggio@libero.it

#### FEWS

Federation of European Williams Syndrome - Fédération Européenne du Syndrome de Williams

Chair: Camelia Lazar-Livieratou Secretary: Paul Pyck Treasurer: Ann Breen Patron: Leopoldo Torlonia Italian Delegate: Rachele Sessa  
Tervuursesteenweg 30, 3001 Heverlee, Belgium www.eurowilliams.org