ewiva
Notiziario dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams 2010

Sostienici con il 5 per mille!

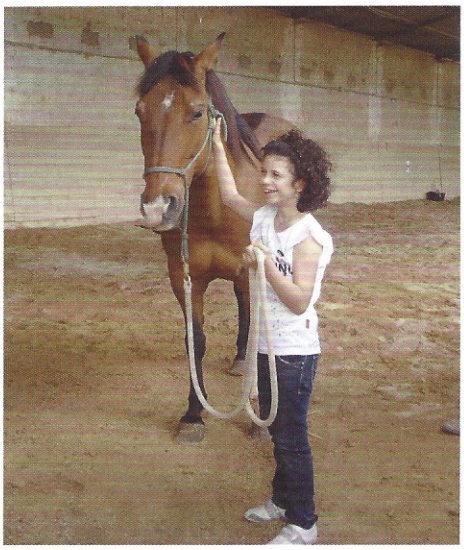
Basta la tua firma e il nostro numero 96326740584 sulla tua dichiarazione dei redditi.

Il Summer Camp Internazionale della FEWS, organizzato dalla nostra Associazione, ha avuto luogo a Cervarezza (Reggio Emilia) dal 17 al 24 luglio 2010.
Tredici le nazioni partecipanti: Belgio, Finlandia, Francia, Germania, Inghilterra, Irlanda, Olanda, Repubblica Ceca, Slovacchia, Spagna, Svezia, Ungheria e naturalmente Italia.
Vi hanno preso parte cinquantaquattro ragazzi con Sindrome di Williams, accompagnati da ventisei leader delle rispettive nazioni. Hanno collaborato alla realizzazione del Camp otto soci dell'AISW.
Tutti i partecipanti si sono incontrati a Bologna, accolti dai volontari dell'ACISMOM che li hanno accompagnati a Cervarezza presso lo Sport Hotel con pullman speciali messi a disposizione dall'Esercito Italiano.
Per favorire la socializzazione fra i ragazzi sono state organizzate quattro squadre, mescolando le nazionalità. Ogni squadra era caratterizzata da un colore.
L'inglese era la lingua ufficiale dell'incontro ma é stato predisposto un piccolo vocabolario, distribuito a tutti i partecipanti, che riportava le frasi di uso comune in tutte le lingue delle nazioni presenti e questo ha certamente favorito i primi scambi tra i ragazzi di nazionalità diverse.
Nell'arco della settimana sono state programmate molteplici attività. Tra queste, le Olimpiadi del Camp, una serie di vari giochi effettuati da tutte le squadre nel campo sportivo di Cervarezza; escursioni nel Parco Naturale dell'Appennino, al Lago di Calamone e a Pietra di Bismantova; serata dedicata alla pizza, dove ogni ragazzo ha avuto modo di realizzare la "sua" pizza e di poterla degustare appena sfornata. Due giornate sono state dedicate al Parco Avventura di Cerwood dove i ragazzi hanno effettuato i percorsi avventura lasciandoci veramente sorpresi per le straordinarie capacità dimostrate. Di grande successo la pesca delle trote presso i Giardini dell'Acqua di Collagna: i ragazzi hanno potuto mangiare i pesci da loro pescati la sera stessa, nel ristorante dell'albergo.
I ragazzi hanno poi partecipato a un laboratorio di disegno su stoffa, a un corso di piccole costruzioni in legno e a una gara di fotografia; sono state organizzate cacce al tesoro, karaoke, serate in discoteca e tanto altro. Ogni sera aveva luogo la riunione dei leaders per discutere della giornata appena trascorsa, valutare le eventuali problematiche di organizzazione e programmare al meglio la giornata successiva. Tutte le sere due delle nazioni partecipanti si esibivano in una presentazione della loro nazione di appartenenza con vari spettacoli o degustazioni.
Sono stati sette giorni estremamente impegnativi che hanno regalato ad ognuno dei presenti momenti di enorme soddisfazione e bellissimi ricordi da portare a casa.
La realizzazione del Camp é avvenuta grazie al generoso contributo dei nostri sponsor che desideriamo ringraziare anche a nome dei ragazzi e delle loro famiglie.
Per tanti di loro il Camp è stata un'occasione unica e probabilmente irripetibile di viaggiare, di conoscere un paese nuovo, di confrontarsi con altri ragazzi affetti dalla stessa patologia, di poter provare a tutti e prima di tutto a loro stessi di essere in grado di fare di più, di poter vincere le proprie paure e, ciò che é più importante, di divertirsi.

Cinthia Torlonia - Responsabile Fews

L'equitazione a scopo terapeutico

Una giornata particolarmente piacevole ed interessante ha visto protagonisti i nostri ragazzi, infatti il 2 giugno scorso, nel maneggio sito in località Montaratro, nei pressi di Lucera (FG), hanno avuto la possibilità di avvicinare e scoprire il mondo dell'ippoterapia e del cavallo.
Prezioso è stato l'aiuto del Dott. Gianluigi Monaco, psicologo e ippoterapeuta, che con attenta ed esperta mano ha guidato ognuno di loro in un percorso di avvicinamento e conoscenza del cavallo.
L'entusiasmo non è mancato in un misto di emozione per un momento vissuto con pienezza e slancio, perchè ognuno dei nostri figli ci ricorda, in ogni occasione, che la gioia e



l'esuberanza di vivere sono preziosissime e riempiono la loro e la nostra vita.
L'ippoterapia, che rappresenta un complesso di tecniche rieducative la quale permette di superare danni sensoriali, cognitivi e comportamentali è un'attività ludico-sportiva che si svolge a cavallo. L'obiettivo è quello di migliorare il livello qualitativo della vita della persona diversamente abile procurando emozioni e sensazioni di benessere indotte dal movimento del cavallo e dal contatto con lo stesso. Le suddette attività costituiscono uno stimolo a reagire sia sotto il profilo psicologico sia da un punto di vista fisico.
Questi i motivi che ci hanno indotto a scegliere di accostarci al mondo dell'equitazione a scopo terapeutico e posso tranquillamente affermare, senza paura di essere smentito – così come testimoniano le numerose foto – che l'iniziativa non solo è stata un momento di rilassante convivialità, ma anche e soprattutto uno spunto importante per future programmazioni.
Consiglio a tutti di provare a trascorrere una "giornata speciale" proprio come quella che abbiamo condiviso noi amici della Puglia Basilicata.

Michele Mastracchio
Presidente AISW Puglia Basilicata

L'AISW Triveneto in montagna col CAI

Nella settimana che dal 21 al 29 agosto 2010 si è svolto il V° Corso di Avvicinamento alla Montagna organizzato dal CAI di Pordenone – Alpinismo Giovanile in Valle Auriana. Hanno preso parte al Corso una quarantina di ragazzi seguiti passo dopo passo da 7 accompagnatori (istruttori e guide CAI) al quale hanno partecipato anche tre nostri ragazzi (Daria, Simone e Matteo) confortati ed aiutati dalla presenza attenta e vigile di Velia e Giovanni. E' stata una splendida occasione di unire l'attività sportiva che comprendeva escursioni in alta montagna a momenti di gioco e svago ed anche di "cultura". L'integrazione nel gruppo dei nostri ragazzi, dopo aver superato i primi momenti di difficoltà, è stata assolutamente completa. Hanno dormito in camere comuni, hanno cenato insieme aiutando a sparecchiare e pulire i tavoli dopo il pasto, hanno partecipato attivamente a tutte le proposte degli organizzatori.
Incitati a lasciare a valle i telefonini, gli iPod, le Playstation ed altre sofisticherie tecnologiche, sono stati tutti portati alla montagna, ma, come già detto, con svariate proposte di programmi alternativi. Molto apprezzata è stata la visita alla miniera di Val Aurina che ripercorre secoli di storia delle popolazioni locali e molto divertimento ha portato il concorso di fotografia che alla fine della settimana ha dato modo a tutti di vedere proiettate le opere dei ragazzi.
I ragazzi sono stati divisi in gruppi (ogni gruppo aveva un nome civetta, aquila, grifone...) ed al termine del Corso venivano premiati i migliori nelle varie attività. Tutti comunque hanno ricevuto un riconoscimento compreso il classico diploma di partecipazione del quale i nostri (Daria, Simone e Matteo) sono rimasti particolarmente orgogliosi. In conclusione da questa settimana Daria, Simone e Matteo sono usciti arricchiti da una esperienza di gruppo che aveva lo scopo di aiutarli ad acquisire sempre più indipendenza ed autonomia nella gestione della propria persona, dal preparare lo zaino la mattina per le escursioni al gestirsi nei rapporti nei rapporti con i compagni di cui l' età variava dai 7/8 ai 16/17 anni, riuscendo così a migliorare la propria autostima in quanto consci di essere in grado di portare anche il loro fattivo contributo alla riuscita di tutte le attività in programma.
Un grande ringraziamento va ai componenti degli accompagnatori del CAI: Alleris, Sara, Marina, Loris, Angelo.

Velia Cassan - AISW Triveneto

Esperienza Williams alla 40° edizione del

Festival del Cinema di Giffoni

Anche quest'anno il Giffoni Film Festival ha visto la partecipazione tra i giurati di un piccolo gruppo di fantastici ragazzi Williams. Il nostro gruppo, composto da 5 ragazzi SW (Francesca, Francesco R., Francesco D., Silvia e Davide), più due ragazze (amiche di due dei nostri ragazzi) e due accompagnatori, si è inserito, con estrema naturalezza ed entusiasmo, all'interno della multicolore e variegata giuria del cinefestival. I nostri ragazzi durante la giornata hanno partecipato alle proiezioni dei film, ai dibattiti e agli incontri con gli ospiti. Si sono emozionati e commossi di fronte alle magnifiche proiezioni che, anche quest'anno, hanno caratterizzato la 40° edizione del cinefestival e hanno dato il loro contributo, pertinente e adeguato, durante le discussioni che seguivano la proiezione dei film. Hanno socializzato con gli altri giurati e si son fatti apprezzare da tutti per la loro simpatia e spontaneità. La sera si sono scatenati durante i concerti, per poi crollare sfiniti (non quanto noi accompagnatori!) nell'alloggio che ci è stato messo a disposizione dai mitici organizzatori del nostro soggiorno giffoniano. Il Gruppo SW, che ufficialmente ha partecipato alla giuria nella categoria dei Generator +13, è stato arricchito, come detto, dalla presenza di due splendide ragazze Federica (15 anni) e Claudia (22), e soprattutto, ha visto la presenza, sporadica o costante, anche di altri ragazzi SW che avevano già partecipato al festival nelle precedenti edizioni. E' venuta a trovarci Danila (quest'anno impegnata col Summer Camp) e soprattutto è stato con noi, durante tutto il festival, Giorgio (talentuoso e istrionico suonatore di tammorra), accompagnato dalla cara Patrizia, madre di Giorgio, che ha rappresentato, per noi accompagnatori e per il gruppo di ragazzi, un prezioso aiuto e un punto di riferimento costante durante tutto il soggiorno. Proprio la presenza di Patrizia e Giorgio e la creazione, quasi spontanea, di un altro gruppo a cui, di volta in volta, si univano magicamente altre presenze e che ci ha piacevolemente accompagnato e sostenuto durante tutta la permanenza giffoniana, ha suscitato in noi delle riflessioni sulla possibilità, già per il prossimo anno, di organizzare in modo strutturato la presenza di due gruppi più o meno paralleli. Uno potrà essere costituito dai nuovi ragazzi che aderiranno a questa magnifica opportunità, l'altro, più autonomo e libero rispetto agli impegni ufficali della giuria, potrà, invece, essere costituito dai ragazzi che hanno partecipato in passato al film festival e che, capeggiati da Francesco D.(giffoniano doc), potranno sperimentare un crescente grado di autonomia nella gestione di tutti gli aspetti della vita quotidiana e che, in questo modo, potranno fungere da traino e da esempio per il nuovo gruppo. Tutto questo nell'ottica futura di una partecipazione sempre più coinvolgente e attiva delle persone SW al Film Festival di Giffoni, che sicuramente rappresenta un contesto surreale e fuori dai classici schemi di vita quotidiana, ma che, comunque, può essere visto come un laboratorio per creare e sperimentare situazioni di residenzialità e di vita realmente integrate.

Mauro Russo - Consigliere AISW

L'AISW su DlaRepubblica:

BUONE COLLEZIONI

"Mix & match non convenzionale: prendi un fotografo-blogger (oggi venerato arbitro d'eleganza), una manciata di famosi (anche per il loro understatement, nella loro alta società), un marchio low cost (di un gruppo di grandi magazzini in fase di rilancio) e risvolti benefici (per Save the Children e altre associazioni, tra cui Stop TB). Il risultato è la campagna autunno-inverno 2010 Ovs Industry, che punta su una nuova immagine lib-dem trasversale, perché frutto di collaborazioni eterogenee. Ci sono gli scatti di Scott Schuman, tra le 100 persone più influenti nella lista del Time (grazie all'alphablog The Sartorialist) e ci sono soggetti noti, ma meno mediatici. Come Ginevra Elkann, che ha prestato volto e corpo a fin di bene. La nipote di Gianni Agnelli, figlia di Margherita e Alain Elkann, sorella di John e Lapo, ha scelto di devolvere il suo compenso a una causa poco conosciuta: la sindrome di Williams, malattia genetica che si presenta una volta ogni 20mila nascite. Per l'erede Fiat ha un significato particolare: anche una sua cugina porta quel numero 20mila e uno. "Emanuela (Torlonia, ndr) però è stata una privilegiata: i suoi genitori si sono dati tantissimo da fare e con la malattia ha imparato a conviverci, sviluppare grandi capacità artistiche come è tipico di chi viene colpito da questa sindrome. Oggi grazie alle cure e a un determinato percorso, Emanuela è una 19enne solare, sensibile e con un talento speciale per il canto, tanto da entrare a far parte di un gruppo, il Coro del Lunedì". In Italia c'è poca informazione su questa malattia? Pochissima. È molto rara, i medici a volte stentano a diagnosticarla e i genitori del bambino rischiano di non accorgersene nemmeno, se non quando è troppo tardi. La collaborazione con Ovs mi è sembrata una bella opportunità per sostenere l'Associazione italiana (l'AISW ha sede a Roma, sindromediwilliams.org) a diffondere tutte le indicazioni necessarie per aiutare le famiglie."

(Estratto da DlaRepubblica, agosto 2010)

Dona un giocattolo per amore...

...uno slogan che come pochi si associa ai colori del Sovrano Ordine dei Cavalieri di Malta e ai tanti palloncini (bianchi e rossi) che il 14 febbraio scorso, all'entrata dell'Ippodromo militare dei Lancieri di Montebello, ci hanno accolto facendo saltare di gioia la piccola Eleonora 4 anni o Gabriele 2 anni, sorridere Fausto 14 anni, Chiara 6 anni e Manuela 20 anni che sono solo alcuni dei ragazzi presenti alla manifestazione e che in particolar modo sono a noi cari. Insieme ai loro fratelli e alle loro famiglie hanno passato una piacevole giornata, assistendo ad uno spettacolo non comune nel tema equestre, grazie all'impeccabile organizzazione dalla Delegazione romana dell'Ordine di Malta, al servizio del gruppo "ABC" dell'ordine che lavorano per il supporto di famiglie meno abbienti.

Ad ogni modo i ringraziamenti vanno come sempre ad un papà speciale, che anche questa volta ci ha dato un'opportunità, per promuovere la nostra associazione e si divulgare e sensibilizzare la nostra causa comune e che ha dato modo ad i nostri associati di passare una giornata in compagnia, e dare l'ennesima opportunità alle famiglie di vedersi, di confrontarsi e di farsi conoscere a quei genitori speciali che come sempre sono in prima linea per far conoscere le nostre storie.

Alla manifestazione di fatto era presente un nostro banchetto e in un contesto diverso ci ha dato la possibilità di intravedere la possibilità di approfondire un campo e la conoscenza di terapie alternative e complementari come la riabilitazione sportiva a cavallo e l'applicazione fattiva della stessa, che può essere pienamente complementare e utile allo sviluppo dei nostri ragazzi, i quali sotto la guida di esperti, possono sviluppare e affinare l'equilibrio, l'interazione e la sensibilità nel rapporto comunicativo con l'animale nella relazione ed ottenere il miglioramento di aspetti di coordinazione motoria..

Giulia Ranisi - AISW Lazio

Oggi vinciamo tutti!

Tra maggio e giugno si è svolto a Roma il torneo di solidarietà organizzato dalla GSD Nuova Tor Tre Teste, "OGGI VINCIAMO TUTTI". La manifestazione era patrocinata da Telethon e dedicata alla nostra associazione.

Si é trattato di un torneo di calcio, con le squadre minorili che sono il serbatoio per le società di calcio, in particolare la Roma, e a livello non professionistico la società trainante è la prima a livello nazionale.

In questo contesto abbiamo cercato di dare visibilità alla sindrome di Williams, di offrire alle famiglie un'occasione per uscire e vivere in modo non patologico la condizione data dall'invalidità e, anche se per molti può sembrare assurdo, cercar di far capire che la disabilità di un proprio caro ti cambia la vita ma può essere una fonte unica di ricchezza a livello umano.

La manifestazione ha dato anche luogo ad un riscontro mediatico che ha portato una delle nostre associate a parlare della SW ad Uno Mattina per raccontare la propria esperienza di genitore ed evidenziare quanto sia importante una diagnosi precoce. Ampio spazio alle terapie da seguire: psicomotricità, logopedia, ippoterapia, nuoto (per rinforzare il tono muscolare). Sono stati infine evidenziati i problemi più comuni con cui le famiglie si scontranoquali mancanza di assistenza, mancanza di punti di riferimento, scarsa informazione sui diritti. Come soluzione suggerita quella di seguire i protocolli medici indicati ma anche di confrontarsi con gli altri genitori e rivolgersi alle associazioni per adottare delle strategie comuni per le varie problematiche che conseguono nell'avere un malato raro nella propria famiglia.

Il link dell'intervista trasmessa in diretta il 24 Maggio é presente sul sito della Rai.

Giulia Ranisi - AISW Lazio

In Toscana,
bomboniere, elicotteri e Babbo Natale.

Carissimi,
la sede regionale toscana, pur con alti e bassi, ha proseguito nel corso dell'ultimo anno e mezzo con le attività rivolte ai soci e simpatizzanti.
Innanzi tutto l'iniziativa "Babbocottero", Babbo Natale in Elicottero, che nel 2009 ha visto il logo della nostra associazione applicato addirittura sull'elicottero dal quale è sceso Babbo Natale.
Poi gli incontri per famiglie, nell'accogliente casa del Vicepresidente Gabriele.
Per quello che riguarda le attività per i ragazzi, abbiamo proseguito con l'esperienza del laboratorio di oreficeria, la tipografia e iniziato un progetto di lavoro in un bar all'interno di una struttura.
Per i più piccoli è sempre gratuito il primo ciclo di osservazioni con la nostra psicomotricista-pedagogista di riferimento, che è disponibile anche ad un supporto con la scuola e ha organizzato diversi incontri con i terapisti di riferimento dei bambini per uno scambio di esperienze e conoscenze sulla SW. L'attività è stata svolta anche fuori regione, coinvolgendo anche alcuni associati dell'Emilia Romagna (in terapia individuale) e della Liguria, con un incontro /giornata studio organizzata da Enzo Tirotta al Gaslini di Genova. In corso di organizzazione un corso di massaggio infantile per i piccolissimi.
Gli associati hanno partecipato a due ricerche, una presso il Bambin Gesù di Roma con Luigi Marotta e l'altra condotta da una ricercatrice di Bologna, Iolanda Incasa.
Abbiamo inoltre avuto la possibilità di collaborare con tre laureande, che hanno indirizzato la loro tesi di laurea sulla Sindrome di Williams.
Sono stati realizzati, grazie a contributi di aziende varie, due mercatini per la raccolta fondi, sia per l'Associazione che finalizzati al progetto bar.
Abbiamo inoltre partecipato ad altre tre feste-iniziative in piazze diverse, per aumentare la sensibilità sulla Sindrome.
E' stato organizzato un Convegno a maggio 2009, con la collaborazione dei medici del Meyer di Firenze.
La nostra Associazione regionale è stata fortemente presente, insieme a molti altri associati provenienti da tutta Italia, in occasione della "Marcia su Roma" organizzata dalla Federazione Uniamo il 21 febbraio 2010, giornata di sensibilizzazione sulla MR.
Abbiamo inoltre collaborato attivamente alla realizzazione del FEWS Camp 2010, con una presenza anche durante la settimana di svolgimento.
Un'ulteriore iniziativa molto carina, che ha visto coinvolti anche i nostri bambini/ragazzi per la realizzazione, è stata quella del confezionamento di bomboniere solidali, che hanno portato alla nostra Associazione ulteriori fondi. Ecco le foto!

Infine nostro il progetto approvato dal Consiglio Direttivo, per una serie di incontri regionali con la partecipazione di Giorgio Latti, Magistrato, autore del libro "I diritti esigibili".

Annalisa Scopinaro - AISW Toscana

Storie di Vita Quotidiana

Finalmente la notizia !
Sarai Mamma!
Un grande desiderio diventa realtà, passano i mesi ma non tutta fila liscio, verso la fine della gravidanza qualcosa non quadra.
Hai paura, una paura tremenda, e un dolore straziante nel profondo dell'anima, ma affronti tutto.
Il bimbo nasce, sembra tutto bene, ma qualcosa non va, va seguito, qualcosa non quadra..... poi finalmente il colpo di fortuna! Hai una diagnosi!
Tuo figlio ha una malattia rara, incurabile.
tuo figlio è diverso,
tuo figlio è disabile,
Ti dicono: "ha un handicap, non avrà una vita come le altre".
Cerchi di capire,lotti con te stesso per accettare la nuova realtà, inizi ad accettare la situazione.
Tuo figlio speciale.
Speciale in tutto,
nei suoi sorrisi,
nei suoi occhi,
nelle sue assenze.
Nel suo amore dato e preso in modi diversi.
Ma continui a chiedere,
a cercare,
a capire,
poi finalmente
si aprono delle opportunità.
Le terapie possono aiutarlo, possono farlo crescere meglio!
Possono contenere quella maledetta forbice che distanzia inesorabilmente la sua età cronologica da quella mentale e fisica.
Non sai dove andare a chi chiedere.
La malattia è rara,
non molti la conoscono.
Chi può fargli la terapia ?
Le liste di attesa sono lunghe, le procedure per partire e vedere riconosciuti i propri diritti sono come una medaglia a due facce.
Vorresti non avere quei permessi, ma se non fossero riconosciuti, non potresti aiutarlo.
Trovi le associazioni, incontri altri genitori, ti confronti, cresci e nascono nuovi dubbi e nutri nuove speranze.
Paure per un futuro che vedi negli altri ragazzi.
Ma vedi anche la speranza di una qualità di vita che anche se diversa può essere vissuta.
Poi capisci che tuo figlio é solo tuo e avrà la sua crescita, le sue difficoltà e le sue storie.
Il suo percorso e le sue opportunità.
Ti guardi indietro e vedi gli anni trascorsi,
non sono molti e i progressi sono tanti.
Ma tuo figlio rimane diverso e pensi con un gelo di terrore come sarebbe stato se non avesse avuto quegli stimoli,
quella diagnosi e le terapie.
Avrebbe poi sorriso, avrebbe smesso di dondolare, avrebbe camminato bene o il piedino sarebbe offeso?
Avrebbe compreso?
Sarebbe stato presente come lo è ora ?
Per molti ragazzi le terapie sono come acqua date ad un fiore.
Senza acqua il fiore appassisce....
E naturalmente il mondo non si ferma,
devi continuare a lavorare e sperare di non perdere il lavoro.
Devi lavorare e cercare di crescerlo.
Crescere qual fiore, continuando a lottare e a sperare.
Per far si che il resto del mondo non lo calpesti.

pubblicata su FACEBOOK da Giulia Ranisi il giorno mercoledì 22 settembre 2010 alle ore 16.06.

L'*Associazione Italiana* a Santiago, Chile ospite della "1ª Reunión de Asociaciones Latinoamericanas de Síndrome de Williams-Beuren"

Carissimi Amici,
lo scorso mese di Ottobre ho partecipato, nella doppia veste di ricercatore e di rappresentante della nostra associazione, al I incontro delle Associazioni Latinoamericane delle famiglie con Sindrome di Williams" (1ª Reunión de Asociaciones Latinoamericanas de Síndrome de Williams-Beuren) tenutosi a Santiago del Chile. L'evento é stato organizzato dalla Corporación Síndrome de Williams-Chile che ha iniziato le sue attività nel Maggio 2010 e che si è fatto promotore di questa intensa e bellissima giornata di incontri e dibattiti, svoltasi alla presenza di circa duecento persone.
Nella mattinata sono state presentate le attività e la storia delle varie Associazioni. Durante questa sessione ho potuto ammirare il grande lavoro di queste associazioni che pur essendo nate da poco e con pochissimi mezzi economici a disposizione hanno già realizzato validi progetti che mettono assieme la necessità di reperire fondi con la necessità di crescita e di ricerca di autonomia dei ragazzi. Una delle cose che più ha colpito i presenti è stata la relazione dell'Associazione Messicana che ha mostrato, tra le varie attività realizzate, i video di uno spettacolo di balli e musica tipici messicani eseguiti solo ed interamente da persone con la sindrome. Quello che ha lasciato tutti esterrefatti è stata la totale coordinazione nei movimenti di questi ragazzi (sappiamo tutti che i bimbi Williams hanno seri problemi di coordinazione); è stato davvero impressionante vedere come queste coppie di ragazzi saltavano e si incrociavano sul palco senza mai commettere un errore o scontrarsi tra loro.
Messaggio da portare a casa?? Con la volontà e l'impegno si possono ottenere fantastici risultati!!!!!! E anche abbastanza soldini per finanziare la propria Associazione.
Inoltre è molto piaciuta la testimonianza dei Campi FEWS che facciamo in Europa ogni anno e ovviamente si è discusso della possibilità di organizzarne uno da loro o di poter invitare per le prossime edizioni qualcuno dei loro ragazzi e/o degli operatori per fare esperienza.
Nella sessione pomeridiana sono stati affrontati invece temi più prettamente clinici, di ricerca e di assistenza con gli interventi di professionisti provenienti dai vari Paesi dell'America Latina, a cui è seguito un lungo dibattito con le risposte alle numerose domande poste dalla platea.
A conclusione della giornata si sono gettate le basi per quello che ritengo sia stato il successo più grande di questo incontro, quello di contattare e coinvolgere le altre associazioni dei paesi Latino Americani e di dar vita ad una Federazione sul modello della nostra FEWS. In questo senso ho offerto il nostro supporto, alla luce della nostra esperienza.
Infine, il saluto finale è stato affidato ad una ragazza argentina che ci ha salutato dandoci l'arrivederci al prossimo incontro..... paese ospitante papabile, Messico!!!!

Giuseppe Merla

NATALE DI SOLIDARIETA'

Anche quest'anno, come quello passato, si prevede un magico "Natale di solidarietà".
Lo scorso anno siamo stati ospiti presso l'Auditorium in via della Conciliazione, dove Enrico Brignano ha tenuto un'entusiasmante serata. L'evento è stato organizzato da Alma Aurea Onlus, per raccogliere fondi a favore di enti che operano nel sociale.
La nostra associazione ha contribuito all'organizzazione ed é stata destinataria di una parte della raccolta. La nostra partecipazone é confermata anche quest'anno, con volontari e un banchetto di rappresentanza per informazioni e materiale illustrativo sull'AISW. Il Dott. Giannotti non ha mancato di darci sostegno e sarà presente all'evento.
Per informazioni più dettagliate potete contattare la segreteria Nazionale.

G.Ranisi

Immagini da "Natale di solidarietà 2009"

Lettera da Roma

La AISW del Lazio è stata costituita nel febbraio 2010 dopo un iter piuttosto laborioso per le molteplici pratiche amministrative, risolte per l'impegno e la perseveranza di Rocco.
In questi primi mesi l'Associazione è stata presente con gazebo a numerose manifestazioni (giornata delle Malattie Rare, Lido di Ostia, Locali della TelecomItalia, manifestazioni sportive ecc.) grazie all'impegno di pochi, in particolare di Rocco, Giulia, Maurizio, Ivano, sempre presenti. Grazie all'impegno di Giulia sono stati stabiliti rapporti con altre Associazioni e con il Municipio di Ostia e questo ha reso possibile la partecipazione a molte iniziative comuni.
Devo però rilevare che la partecipazione a queste attività è rimasta circoscritta a poche famiglie e la stessa situazione si è verificata in occasione di un'Assemblea degli iscritti.
Nell'ultima riunione del Comitato Direttivo è stato deciso a questo proposito di prendere iniziative volte e favorire il coinvolgimento di molti e stimolare la partecipazione attiva delle famiglie alle attività dell'Associazione formulando proposte, proponendo obiettivi, presentando eventuali necessità e problemi.
Pensiamo di comunicare agli associati del Lazio la data e le modalità di un incontro, a mezzo posta, sperando in una partecipazione numerosa.
Auguri di Buon Natale a tutti.

Il Presidente dell' A.I.S.W. del Lazio
Aldo Giannotti

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS
www.sindromediwilliams.org
C/O Delegazone di Roma S.M.O.M.Piazza Cavalieri di Malta 4 00153 ROMA
TEL E FAX: 06/5741342 e-mail: aisw.nazionale@sindromediwilliams.org
B.N.L. Agenzia di Roma Bissolati IBAN IT47B0100503200000000084412
C/C Postale n.23773005 COD. FISC. 96326740584