

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS > LA ONLUS SOSTIENE LE FAMIGLIE DEI SOGGETTI AFFETTI, PROMUOVENDO E DIVULGANDO LE CONOSCENZE SULLA CONDIZIONE

Intervenire prima per un futuro migliore

Organizzazione nata nel 1996 grazie alla volontà di un gruppo di genitori, l'Associazione Italiana Sindrome di Williams ha origine con lo scopo di dare alle famiglie una corretta informazione riguardo agli aspetti clinici, riabilitativi, educativi, sociali e legali della malattia.

FOCUS SULLA TEMPESTIVITÀ

“Il problema che segnaliamo è dato dalla necessità di riconoscere la sindrome il più presto possibile, in modo che si pos-

Riconoscere in tempi brevi la patologia nei soggetti fornisce loro più possibilità di arrivare all'indipendenza

sa così intervenire tempestivamente e riuscire a dare alle persone affette gli aiuti necessari per poter raggiungere l'autonomia - spiega Massimo Rodriguez, vicepresidente dell'attuale Onlus -. Questo è fondamentale: prima si agisce e prima infatti si possono attuare determinate procedure per insegnare a questi soggetti come affrontare le problematiche della vita, dalle più semplici alle più com-



TRA LE INIZIATIVE PROMOSSE DALL'ASSOCIAZIONE ANCHE CAMP ESTIVI E VARIE ATTIVITÀ SVOLTE A LIVELLO TERRITORIALE

plesse”. Delle pratiche che, come spiegato da Rodriguez, o si imparano in giovane età o si rischia di non riuscire ad assimilare più: “È scientificamente provato che oltre i 15 anni non si può immagazzinare informazioni come prima. Motivo per cui è importante apprendere le cose da piccoli, cosicché i ragazzi possano raggiungere un'indipendenza che permetta loro di vivere”. L'associazione cerca di supportare le famiglie, fornendo delle possibilità d'integrazione ai ragazzi con delle attività che vanno dai campi estivi ad altre fatte a livello territoriale - prosegue -.

L'ente, infatti, si è organizzato con sezioni regionali che operano e cercano di agire in ambito locale. Il gruppo nazionale cerca invece di volare più alto, collaborando con le istituzioni: a tal proposito, qualche anno fa siamo riusciti ad arrivare a un riconoscimento dell'invalidità per la sindrome, mentre tante altre malattie rare hanno ancora oggi grosse difficoltà. Il fatto di avere degli aiuti, non solo economici, permette ai soggetti affetti di avere supporto medico sociale necessario. Chiudo dicendo che qualunque sia la disabilità, si tratta di persone che hanno un modo diverso di porsi, per cui bisogna solo avere pazienza e imparare a confrontarsi con loro”.

LA MALATTIA > I DATI ATTUALI PARLANO DI UN CASO OGNI 10MILA NASCITE: SERVE PERÒ SAPERLO INDIVIDUARE

Un'insufficienza a livello cognitivo non così semplice da riconoscere

La Sindrome di Williams viene identificata come una malattia genetica rara, non degenerativa, che si presenta una volta ogni 10mila nascite. Consiste in un disordine neurocomportamentale congenito, dovuto alla delezione del cromosoma 7. Non è ereditaria o causata da fattori medici, ambientali o psicosociali, ma piuttosto rappresenta un caso. Essa interessa diverse aree dello sviluppo, tra cui quella cognitiva, del linguaggio e psicomotoria.

IMPORTANTE IDENTIFICARLA

“La Sindrome di Williams non è altro che un'insufficienza cognitiva - spiega Rodriguez -. Gli specialisti la definiscono medio-grave, ma in realtà ci sono diversi livelli e, di conseguenza, una vasta gamma di risultati. Tutto questo dipende da come si è riusciti a intervenire nella prima fase d'età dei soggetti”. In trent'anni la Onlus è riuscita nell'intento



La gravità media o alta oscilla tra livelli diversi: tutto dipende da come si è agito durante l'infanzia

di riconoscere la condizione in sempre più individui: “A prescindere dai dati somatici, in strada molte volte incontro e identifico subito persone affette da questa malattia, mentre i genitori non riescono a riconoscerla con questa facilità”. Un fattore che ha spinto l'associazione a voler divulgare con forza le conoscenze esistenti a livello mondiale, attraverso diversi convegni internazionali in Italia, dove hanno partecipato esperti che studiano la sindrome per informare il pubblico, e soprattutto i medici e i pediatri di base che ancora non sono in grado di riconoscerla. Le principali caratteristiche della Sindrome di Williams sono, nel dettaglio, caratteristiche facciali, anomalie cardiovascolari, ipercalcemia neonatale, sviluppo psico-motorio e cognitivo, accrescimento, anomalie genitourinarie, oculari, odontoiatriche, otorinolaringoiatriche, del tessuto connettivo e scheletriche e della cute, e apparato endocrino-metabolico.

> PROSPETTIVE FUTURE

Obiettivo autonomia degli adulti e pari possibilità per tutti

Nei suoi anni d'attività, l'associazione ha lavorato sempre sul riconoscimento precoce della diagnosi. “Ormai adesso siamo cresciuti come persone, e ci troviamo quindi ad affrontare problemi diversi: ora stiamo cercando di puntare sull'autonomia degli adulti, problema complesso soprattutto per situazioni in cui non c'è stato intervento tempestivo - racconta Rodriguez -. Mio figlio, come altri che hanno avuto un intervento precoce, è coordinato, perché si è riusciti ad agire sulla parte medica e sociale. Ci troviamo persone come lui che hanno raggiunto una certa indipendenza: prendere il pullman, andare al supermercato, usare i soldi, lavorare e studiare. Sono adulti che alla mattina si alzano, si lavano e si vestono, escono e fanno ciò che vogliono. Purtroppo, però, ce ne sono invece altri che non hanno avuto questo tipo di intervento, e che non riescono a fare queste cose. Non serve però dire

che è troppo tardi: dobbiamo sempre provare a fare qualcosa. Riuscire a far sì che ci sia integrazione nella società è il vero obiettivo. In ambito di disabilità, lo scopo è quello di portare a fare le stesse cose per tutti e non solo per una certa categoria di persone”.



io dono il 5 x 1000 all'AISW

9 6 3 2 6 7 4 0 5 8 4

è il nostro numero fortunato!

Fallo anche TU!

I pochi secondi che impiegherete per scriverlo, si trasformeranno per noi in benefici lunghi un anno

Associazione Italiana Sindrome di Williams

Segreteria Nazionale - P.zza del Grillo, 1 Roma 00184 - Tel. 06/45541556 - Site: www.aisw.it - Email: segreteria@aisw.it



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SINDROME DI WILLIAMS
ONLUS