



Newsletter n. 4 - gennaio 2015

Un autunno e inizio inverno pieno di iniziative quello appena passato.

Vi segnalo i principali eventi riguardanti la nostra Associazione, rimandando alle prossime pagine i singoli approfondimenti.

- * l'assemblea del 12 settembre
- * il fine settimana per famiglie del 1º e 2 novembre
- * la realizzazione del video "Happy"
- * la giornata di relax dedicata alle "mamme"
- * il progetto Teseo in corso di svolgimento
- * la partecipazione a eventi, incontri, convegni
- * nuovi accordi con professionisti

Per quello che riguarda più in generale il nostro "mondo":

- * la partecipazione alla Maratona Telethon
- * la pubblicazione dei risultati di una ricerca effettuata anche con il contributo di famiglie Williams (prelievi bioptici)
- * la possibilità di partecipazione a Sanremo d.o.c. (grazie ad Aisw Sicilia)
- * varie iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione

Buona lettura!

Annalisa

Presidente AISW Toscana Onlus

P.S.: vi ricordo che la quota associativa annuale è scaduta il 31 dicembre.

Vi chiederei di rinnovare il vostro impegno nei confronti dell'Associazione, con le consuete modalità (<http://www.aisw.it/index.php/it/sostieni-l-aisw/diventa-socio>). Grazie!



Assemblea Soci e simpatizzanti 13 settembre 2014

L'Assemblea dei Soci, a casa del Vice Presidente Gabriele, ha rappresentato un momento di incontro stimolante. Grazie alla presenza di famiglie di altre regioni, è stato possibile discutere e deliberare un progetto comune: la realizzazione di un week end dedicato alle famiglie per il mese di novembre. La proposta è stata accolta con entusiasmo. Il verbale dell'incontro è disponibile nella sezione riservata del sito (solo soci) al link

http://www.williamstoscana.org/autenticazione_1.php?code=documentiprivati



Pomeriggio Relax per mamme:

Un momento di stacco dall'attività quotidiana:
tutte insieme in un centro benessere
a ricaricare le pile!!!

Il pomeriggio è passato
fra una chiacchiera e un bagno turco,
un idromassaggio e uno scambio di esperienze.
La serata si è conclusa con un brindisi
e la promessa di ritrovarsi presto.



WEEK END PER FAMIGLIE

1 e 2 novembre 2014

Nella splendida cornice di Firenze, una “due giorni” dedicata alle famiglie e a momenti di approfondimento.

Dopo una prima accoglienza durante la serata di Halloween, ci siamo ritrovati a Montedomini per incontrare alcuni professionisti / terapisti.

Queste le tematiche trattate:

- la neuropsicomotricità: valenza terapeutica e riabilitativa (a cura delle terapiste dell'Associazione Davide e Golia)
- il ruolo dell'educatore nello sviluppo delle autonomie personali e relazionali (a cura di Matteo Rinaldi, educatore professionale - Cooperativa Di Vittorio)
- lo sport: strumento di crescita e di socializzazione (a cura di Pietro Agosta, Direttore Tecnico Canottieri Special Olympics)
- la filosofia Scout e le opportunità di autonomia (Gruppo Scout Scandicci 1)
- la scuola: diritti esigibili (a cura di Giorgia Furlanis, AISW Toscana)
- quali problematiche e difficoltà negli inserimenti lavorativi (a cura di Lisa Vannini, Orientatore presso i Centri per l'Impiego di Firenze e specialista per gli inserimenti legge 68)
- il Durante e Dopo di noi: intervento dell'Avvocato Massimo Bigoni sulle Fondazioni di partecipazione e l'Amministratore di Sostegno.

Il pomeriggio è stato dedicato alla reciproca conoscenza e a un momento “a cuore aperto” per condividere gioie, dolori, successi e insuccessi dei nostri percorsi.



Dopo una serata “disco”, ci siamo dati appuntamento per la visita a Palazzo Vecchio (gentilmente offerta dal Comune di Firenze). I più coraggiosi si sono avventurati sulla Torre di Arnolfo, per godere il panorama completo di Firenze.



**Durante il week end è stato realizzato un video
sulle note di “Happy” di Pharrell Williams.
BUONA VISIONE!!!!**

<http://www.williamstoscana.org/Happy-con-la-Sindrome-di-Williams.htm>



Per la realizzazione di questo week end
Grazie

Alle famiglie che hanno speso tempo e soldi per partecipare,
all'Associazione Nazionale per il finanziamento concesso,
al Comune di Firenze per le gratuità della visita di Palazzo Vecchio,
al Clan Scout Scandicci 1 per l'animazione della giornata di sabato,
a tutti gli esperti che ci hanno dedicato il loro tempo in una giornata di festa,
a tutti i nostri fornitori per l'occhio di riguardo che hanno usato
nello stabilire i prezzi a noi dedicati.

Un **grazie speciale** all'Assessore per le Politiche Sociali del Comune di Firenze,
Sara Funaro, che ha trovato un momento
per venire a salutarci all'inizio dell'incontro del sabato.

Il Comitato Organizzatore
Annalisa, Daniela, Enrica.



I progetti per i ragazzi

* da ottobre, in sperimentazione per tre mesi, un **percorso di autonomia territoriale dedicato a 4 ragazzi con SW, coetanei**. Con il supporto di un educatore e di uno strumento (Teseo), i ragazzi hanno trascorso e trascorreranno fino a dicembre in media un pomeriggio alla settimana insieme, alla ricerca delle modalità di orientamento sul territorio (conosciuto o meno conosciuto). Al termine della sperimentazione verrà valutata, con i genitori, la possibilità di continuare il percorso con un finanziamento dedicato.

* in corso di svolgimento gli incontri per realizzare un'ATI per la gestione di tre appartamenti per percorsi durante e dopo di noi messi a bando dal Comune di Firenze. La nostra Associazione, insieme ad altre due, sta concludendo un accordo per la partecipazione alla selezione.

* primi approcci e accordi con una **Associazione che organizza momenti di svago e vacanza**. L'Associazione ha operatori con una lunga esperienza sul campo. Il primo obiettivo è stata la realizzazione di un evento per Capodanno: una delle nostre ragazze ha partecipato con un amico.

* continua la collaborazione con Special Olympics. Sabato 29 novembre abbiamo partecipato al Flash Mob Mondiale, da noi svoltosi in Piazza Signoria a Firenze. Abbiamo fotografato Eugenio in compagnia dell'Assessore Sara Funaro e del Presidente del Consiglio Comunale di Firenze Caterina Biti, a testimonianza del loro impegno nei confronti di Special Olympics e dell'Associazione nel suo specifico.



Gli incontri istituzionali

Invito al convegno pubblico:

"**Sul web a colpi di docce gelate e torte in faccia: le catene sui social network come strumento di sensibilizzazione e coinvolgimento. I casi SLA e Corea di Huntington"**

Venerdì 7 novembre ore 17,00 - Consiglio Regione Toscana - Via Cavour 4

Ne parliamo con:

Luigi Marroni - Assessore alla Sanità

Paolo Bambagioni - consigliere regionale

Annalisa Scopinaro - referente Federazione Uniamo

Valdemaro Morandi - presidente Aisla Firenze

Giuseppe Scandale- LIHR toscana

Michele Mariani – Project Manager piattaforma Donaction

Coordina il dibattito:

Matilde Sanquerin – Economista dello sviluppo e responsabile raccolta fondi aziende

Al Convegno Regionale abbiamo richiesto la presenza dei pazienti ai tavoli di discussione sulle MR e sulle singole patologie.

Il 3 dicembre (Giornata internazionale della disabilità), durante un incontro di sensibilizzazione sul territorio di Scandicci, abbiamo proiettato il video di **Giuseppe Sblendorio, realizzato in collaborazione con i Ladri di Carrozzelle, "#oancheno".**

Stiamo partecipando attivamente al progetto "**Carosello**" di **Uniamo**. Nell'ambito del percorso abbiamo contribuito all'individuazione delle criticità della rete, rispondendo, in collaborazione con la Fondazione FIRMO, al questionario specifico.

Stiamo realizzando una guida sugli inserimenti lavorativi, con speciale riguardo alla disabilità mentale, che verrà messa a disposizione al termine del progetto.



Gli accordi con i professionisti

PSICHITRA

Dopo un'emergenza verificatasi quest'estate, si è deciso di stringere un rapporto di collaborazione con uno psichiatra che avevamo avuto occasione di conoscere in tempi passati, oltre che di incontrare in diverse occasioni. Abbiamo quindi, dopo la risoluzione della problematica specifica, concluso un accordo con il Dr Lassi per tariffe agevolate (la metà del prezzo normale) per i nostri associati in caso di necessità.

MEDICO LEGALE

Dati inoltre la necessità di presentare la documentazione corretta in sede di accertamento e verifica della Legge 104, abbiamo preso contatto con un medico legale che sarà disponibile ogni volta ci sarà un caso da presentare in commissione.

NEUROPSICOMOTRICISTE

La collaborazione con la Davide e Golia, per le osservazioni e la terapia psicomotoria, continua, con sempre più stretti rapporti fra i reciproci Consigli Direttivi. Anche in questo caso stabilita una tariffa di favore per i nostri associati in osservazione saltuaria.

AVVOCATO

Data la necessità di presentare la documentazione corretta in sede di accertamento e verifica della Legge 104, abbiamo preso contatto con un medico legale che sarà disponibile ogni volta ci sarà un caso da presentare in commissione.

SPORTELLO SCUOLA

Giorgia, dopo i corsi di approfondimento frequentati, è in grado di fornire risposte sulle problematiche scolastiche e le possibilità offerte dalla legge.

COOPERATIVA IL GIRASOLE

Attivo il progetto "Accompagnami" per il supporto educativo in orario extra scolastico.

COOPERATIVA MATRIX

In corso il Protocollo di Intesa per inserimenti lavorativi al Nelson Mandela Forum e altre possibilità di sviluppo delle capacità lavorative.

ASSOCIAZIONE MYOSOTIS

New entry di fine anno, si occupa di organizzazione di momenti di svago e di autonomia per ragazzi. Nel corso del 2015 vedremo come collaborare fattivamente.

Gli aggiornamenti medico scientifici



RICERCA

Giuseppe Merla, uno dei ricercatori di punta sulla SW, ha chiesto qualche tempo fa campioni biologici alle famiglie con un componente Williams all'interno. I risultati di questa ricerca comparata con soggetti autistici sono stati pubblicati a dicembre su *Nature Genetics*.

A questo link

<http://www.unimi.it/ateneo/comunicati/85247.htm>
Uno degli articoli dedicati a questo argomento.

Milano, 15 dicembre 2014 - Uno studio guidato da Giuseppe Testa, dell'IRCCS Istituto Europeo di Oncologia e dell'Università Statale di Milano, eseguito in collaborazione con il gruppo del Dott. Giuseppe Merla, dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG), apparso oggi su *Nature Genetics*, una delle più autorevoli riviste scientifiche al mondo, apre la strada all'uso di farmaci molecolari per la cura dell'autismo e, più in generale, delle malattie mentali del neurosviluppo.

Il Gruppo di ricerca IEO, guidato da Giuseppe Testa - Responsabile del Laboratorio di Epigenetica delle Cellule Staminali di IEO e recentemente divenuto docente di Biologia molecolare al Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università Statale di Milano grazie a chiamata diretta su Grant ERC - ha scoperto come la disfunzione nell'attività di alcuni geni, provocata da alterazioni del loro "dosaggio" (cioè da quante copie di quel gene siano presenti nelle cellule), alteri fin da subito lo sviluppo del cervello, del cuore, delle strutture del viso, insomma di tutti i principali organi coinvolti in malattie genetiche che associano disabilità mentale e/o autismo a varie anomalie a carico di numerosi organi. Lo studio si è avvalso della collaborazione del gruppo di ricerca diretto dal Dott. Giuseppe Merla, dell'Unità di Genetica Medica presso l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, che ha anche fornito un numero rilevante di campioni provenienti dalla propria Biobanca Telethon. Lo studio è stato reso possibile anche grazie al prezioso sostegno delle associazioni famiglie di pazienti con la sindrome di Williams, ed è stato finanziato dallo European Research Council, dal Ministero della Salute, dalla Fondazione Telethon e dal Consiglio Nazionale Ricerche (CNR) tramite il Progetto Bandiera Epigen.

(continua al link <http://www.unimi.it/ateneo/comunicati/85247.htm>)

Si è tenuta in Ungheria la **Conferenza Europea sulla Sindrome di Williams**, il 22/23 novembre scorso.

Fra i partecipanti (via Skipe) Stefano Vicari, con un intervento sul fenotipo cognitivo e comportamentale.

Al link

<http://conference2014.eurowilliams.org/presentations-and-documents> trovate gli abstract degli interventi.



Un vademecum da portare sempre con sé.

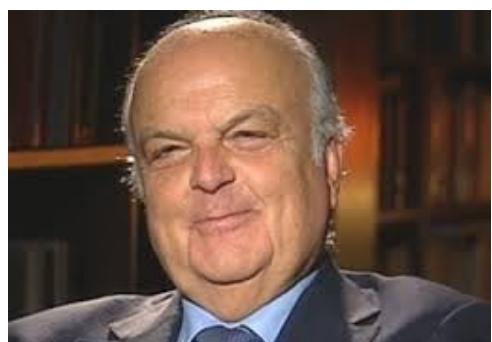


Linee guida di intervento in caso di urgenze: Nel libro di Angelo Selicorni volume "Urgenza nelle malattie rare genetico - metaboliche", edizione Controvento, contenuta anche la scheda per la Sindrome di Williams, pubblicata sul nostro sito al link <http://www.williamstoscana.org/Ricerca-scientifica.htm>

Lezioni multimediali sulla SW

Pubblicate a cura dell'Associazione Nazionale due lezioni multimediali a cura di Stefano Vicari e Bruno Dallapiccola.

Per visionarle ecco il link:
<http://aisw.accmed.org/>



GRAZIE

A NOME DI TUTTE LE PERSONE CHE
#OGNIORNO LOTTANO CONTRO
UNA MALATTIA GENETICA.

Resta al nostro fianco, continua a seguirci
tutto l'anno su telethon.it



Anche quest'anno la Maratona Telethon ha coinvolto milioni di telespettatori per lo show televisivo, oltre che migliaia di volontari per iniziative realizzate in tutto il territorio nazionale.

Abbiamo avuto il piacere di vedere due ragazze con Sindrome di Williams sul video.

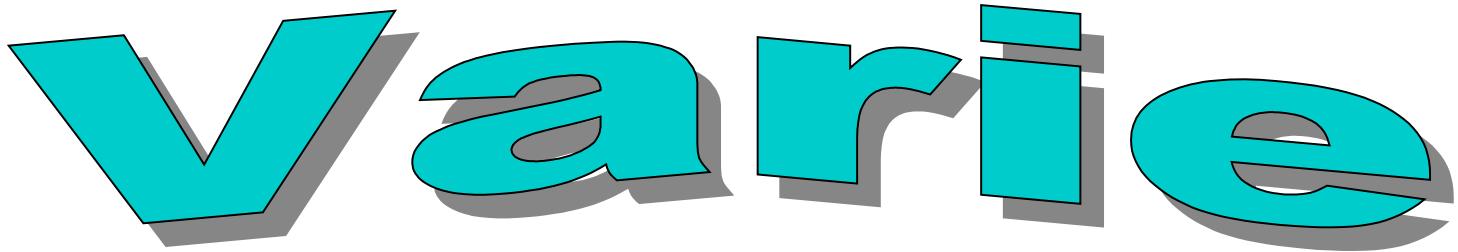
Francesca, nel pomeriggio del 12 dicembre, in un intervento “straordinario” e toccante con uno scorcio sul suo quotidiano.

Martina ha avuto l'onore di co-presentare la prima serata della stessa giornata: la sua disinvolta ha toccato il cuore dei telespettatori, raggiungendo il culmine nel balletto in coppia con Stefano De Martino.

Negli stessi momenti **Riccardo** ha corso alla 24*1 ora, sempre dedicata a Telethon, dalle 21 alle 22, correndo per quasi 10 chilometri.

Sul sito alcuni approfondimenti, al link
<http://www.williamstoscana.org/Le-nostre-partecipazioni-a-Telethon.htm>





Concorso fotografico Eurordis 2014, 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*".

<http://www.eurordis.org/it/news/concorso-fotografico-2014-eurordis-ecco-i-vincitori>
<http://www.williamstoscana.org/Concorso-fotografico-Eurordis-2014.htm>

I PROSSIMI APPUNTAMENTI

14 Febbraio: giornata di approfondimento
sulle tematiche relative ai siblings
(fratelli e sorelle)

Associazione Genitori Sindrome di Williams, Fano
Per maggiori informazioni contattare
Andrea Romiti
<http://www.agswilliams.it/contatti.html>

Marzo 2014
Assemblea Nazionale

Maggio 2014
Convegno internazionale
Sindrome di Williams

Associazione Italiana
Sindrome di Williams - Roma

Vi ricordo che nella nostra pagina Facebook (Aisw Toscana Onlus), nelle note, sono pubblicati i percorsi assistenziali dei pazienti con SW, la legge che garantisce l'esenzione dalle visite INPS, il "remember" di alcuni adempimenti annuali e delle principali agevolazioni previste per i Malati Rari.
Nel sito (www.williamstoscana.org) troverete anche un'altra serie di informazioni utili.

Vuoi Essere al Centro della MUSICA?

VUOI UNA VISIBILITA' MAGGIORE?

VIENI A SANREMO

SONO APERTE LE ISCRIZIONI PER



DIRETTORE ARTISTICO: **DANILO DAITA**

Nel set di Sanremo D.O.C. 2015 nell'edizione speciale per il suo DECENNALE quest'anno l'Associazione è Partner con vincitori dei più importanti festival, concorsi e rassegne musicali italiane; una novità per dare spazio a tutti i talenti emergenti

Sanremo D.O.C. musicadioriginicontrollata ANCORA A CASA SANREMO
Anche quest'anno, SANREMO D.O.C. sarà presente nella città dei fiori durante la settimana del Festival della Canzone Italiana grazie al Patron Enzo Russolillo

Perchè partecipare?

E' l'unica domanda da non farsi! Esibirsi a Sanremo durante la settimana del Festival della Canzone Italiana, l'evento musicale dell'anno, **non ha eguali!**

Oltre 1000 le Radio e le Tv accreditate, migliaia di persone che "calpestano il suolo della Città dei Fiori e della Musica", produttori, artisti, manager, discografici, talent scout, giornalisti specializzati, Musicisti.

Il carrozzone mediatico di questa settimana non ha prezzo:

è la vetrina più importante che possa esserci e non per il festival in sè ma proprio per tutto ciò che ci si crea attorno.

Il vero volto del Festival di Sanremo è quello creato dalle Manifestazioni Collaterali decine e decine di eventi che tengono sveglia la città per una settimana intera.

CREDETECI sarebbe un peccato non esserci e **CREDETEMI** è uno spettacolo parteciparvi, soprattutto se lo fate da **PROTAGONISTI!**



A.I.S.W. SICILIA ONLUS c/o Villa Adriana
Via San Lorenzo 280 Palermo
INFO: 3931381850 - aiswsicilia@libero.it



Sapete cantare? Avete una passione sfrenata per la musica? Vorreste provare l'emozione di una serata sul palco?

Aperte le iscrizioni per Sanremo D.O.C. (in Sicilia sono state fatte in questi giorni le selezioni!!!). Per maggiori informazioni contattare Laura, Aisw Sicilia.



Alcuni benefici a favore delle famiglie – Toscana e non solo.

Campagna “Toscana Solidale”

Un figlio disabile non sarà un figlio escluso

<http://www.regione.toscana.it/-/un-figlio-disabile-non-sara-un-figlio-escluso>

Contributo a favore di famiglie con figlio disabile a carico e presenza
di handicap grave (misura massima di 700 euro annuali).

Al link le condizioni di accesso e le modalità di presentazione della domanda.

Home Care Premium

(riservato ai dipendenti e pensionati pubblici,
loro coniugi e parenti di primo grado)

<http://www.sds.firenze.it/> per maggiori informazioni

Offre la possibilità o di un assegno periodico di sostegno
o di un educatore domiciliare per un numero di ore settimanali variabili

Continua il progetto “**Avvio alla Psicomotricità**” per i nuovi soci.

Prevede un primo ciclo di osservazioni psicomotorie
con le terapiste dell'Associazione Davide e Golia
con costi a carico dell'Associazione.

Sportello Unico Disabilità

<http://www.misericordia.firenze.it/Home/SportelloUnicoDisabilita>

Lo Sportello Unico Disabilità nasce dall'esigenza di creare un punto di orientamento
per la disabilità neuropsichica di minori ed adulti.

Nello specifico si tratta del riconoscimento dei diritti sanciti dalle varie normative,
come per esempio le leggi 104/92 e successive, che,
solo in una minoranza di casi, trovano corretta applicazione.

Il nuovo servizio di Misericordia di Firenze,
realizzato in collaborazione con CREA (Centro Ricerca e Ambulatori)
della Fondazione San Sebastiano,
si prefigge quindi di orientare i disabili e le loro famiglie nei settori
- sanitario
- legale
- scolastico
- diritto al lavoro, previdenza, inclusione sociale.

Telefono: 055-7392748

E-Mail: sud@misericordia.firenze.it

Via del Sansovino, 172 – secondo piano