



AISW TOSCANA ONLUS

Newsletter n. 5 - settembre 2015

Cari soci e simpatizzanti,

un periodo denso di avvenimenti quello appena trascorso.

A gennaio abbiamo presentato un progetto su un bando regionale, "Aiutami a fare da solo": la Regione ha deciso di co-finanziarlo, inizierà nel mese di settembre.

Concepito per dare continuità al progetto Teseo, seguito per tutto l'anno accademico 2014/2015 da quattro nostri ragazzi in età adolescenziale, rappresenta una seconda fase che consentirà le prime esperienze di autonomia durante i week end, coinvolgendo anche i ragazzi più grandi e già abituati a questo tipo di attività.

In parallelo alcuni incontri che condurranno i genitori alla scoperta del significato della parola "autonomia".

Durante i primi sei mesi dell'anno si sono susseguiti alcuni appuntamenti di aggregazione per le famiglie: visite guidate a chiese e musei, l'ormai consueto appuntamento con il Mini Trofeo "Tutti a Pesca" e due momenti forti, che hanno fatto seguito al week end organizzato a novembre grazie al contributo dell'Associazione Nazionale.

Dodici famiglie hanno partecipato ad uno dei week end di Dynamo camp ad aprile; il week end è stato condiviso con un'altra associazione di malattie rare.

Molte di più (siamo arrivati a circa 90 presenze) quelle che si sono ritrovate a Quercianella a giugno, per un fine settimana di relax e qualche approfondimento con due relatori molto disponibili: il Dr Stagi e il Dr Francalanci.

Per quanto riguarda le attività dedicate ai ragazzi, è proseguito il percorso "Teseo" per gli adolescenti, coinvolti anche in uscite sugli sci con l'iniziativa "Compagni di cordata".

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS TOSCANA ONLUS
VIA FRANCESCHI 1/D – 50018 SCANDICCI (FI)
WWW.WILLIAMSTOSCANA.ORG

I ragazzi che seguono gli allenamenti di canottaggio con Special Olympics hanno partecipato a gare a Venezia e in altri luoghi toscani.

L'estate è stato un momento particolarmente intenso: grazie al progetto Pandora (AISW Nazionale) e a Velalnsieme le uscite in barca a vela si sono moltiplicate. Per Dario quest'anno la prima esperienza, per gli altri tre un'esperienza piacevole che hanno ripetuto con gioia.

Data la storica vicinanza della nostra Regione con gli associati della Liguria, abbiamo deciso di presentare insieme un progetto per un finanziamento ad un ente privato; se finanziato coinvolgerà i bambini più piccoli (6/12 anni).

Nel mese di giugno abbiamo inoltre presentato un altro progetto, su un bando in scadenza presso la Fondazione Ente Cassa. I risultati delle prime selezioni saranno resi noti nei primi mesi del 2016.

Dal punto di vista istituzionale segnaliamo che sono proseguiti i contatti per la stesura dei PDTA riservati alle persone con Sindrome di Williams. Dopo vari incontri con il Dr Stagi, che ha implementato la parte scientifica in collaborazione con la Drssa Lapi, abbiamo avuto colloqui in Regione Toscana con la referente per le Malattie Rare, presentando la bozza di Percorso e, a seguire, un incontro con il Dr Giampaolo Donzelli, del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare.

L'obiettivo è di veder partire i nostri percorsi strutturati nei tempi più brevi possibile. Ricordo che i PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali) sono previsti dallo Stato ma devono essere approvati dalle Regioni: ad oggi senza un Percorso approvato ci si basa sulla buona volontà dei medici dei centri coinvolti.

Un **grazie** speciale a Manuele per la possibilità che ha offerto alla nostra Associazione di partecipare alla cena del "Giovediamoci per il sociale", che ha fruttato una cospicua donazione a nostro favore.

Ci aspetta un autunno che vedrà i primi effetti della nuova legge sulla "Buona Scuola". Se sarà possibile, nel corso dei prossimi due mesi cercheremo di organizzare un incontro per capire meglio gli effetti della legge sugli insegnanti di sostegno.

Un ultimo avviso: si svolgerà il 17 ottobre il Convegno Internazionale sulla SW a Roma, con a seguire una giornata per le famiglie a Tarquinia. Vi invito a partecipare numerosi! Maggiori info c/o segreteria nazionale o sul sito.

Buona lettura!

Annalisa

Presidente AISW Toscana Onlus



Compagni di Cordata Inverno 2014 - 2015

Tre dei nostri ragazzi hanno partecipato ad alcuni week end sulla neve, partendo in pulmino con i volontari e trascorrendo il tempo con altri ragazzi, fra lezioni di sci e giochi vari.



Progetto Velinsieme:
Eugenio, Umberto, Dario e Davide hanno trascorso anche quest'anno (per Dario la prima esperienza) cinque giorni in barca a vela, con tre barche da 8 persone.



Progetto "Pandora":
grazie al progetto di AISW Nazionale tre dei nostri ragazzi hanno trascorso una settimana sulla Goletta Pandora, con un progetto educativo specifico.

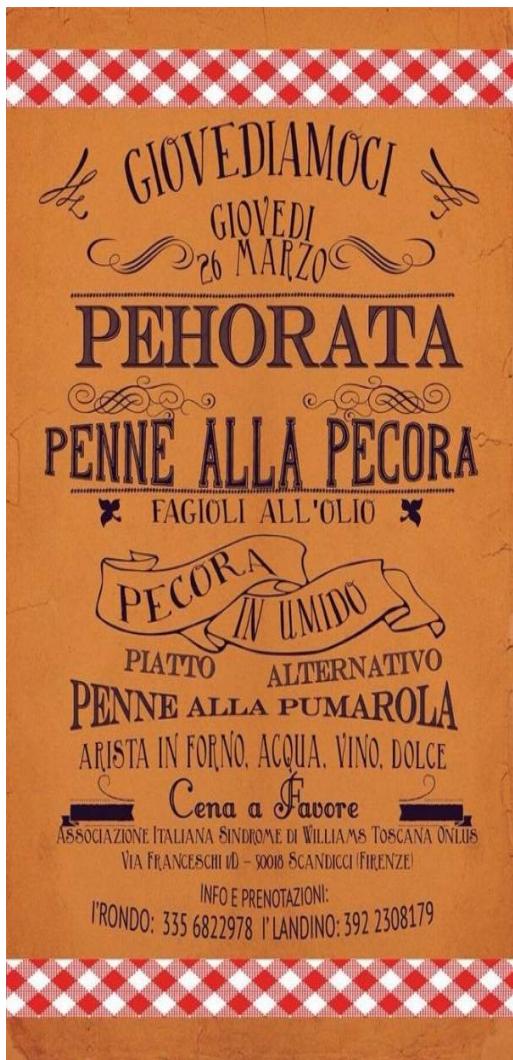
Al link
https://www.youtube.com/watch?v=P9W-m_vRXdQ&feature=share
il video realizzato durante la crociera.



Visita alla Galleria Palatina
1° marzo 2015



Visita guidata alla chiesa di
San Bartolomeo con pranzo
18 gennaio 2015



Grazie Manuele!
Grazie anche agli amici
del "Giovediamoci
per il Sociale"!

Raccolta fondi
26 marzo 2015
con cena per i soci



Dynamo Camp,
24 – 26 aprile
2015

Grazie all'interessamento di Alessandra e Valentina anche la nostra Associazione Regionale è riuscita a inserirsi nel calendario (già strapieno) delle iniziative Dynamo per le famiglie. In un week end in condivisione con un'altra Associazione, 12 famiglie hanno partecipato a quanto i tantissimi volontari del Camp hanno messo a disposizione di tutti.

Durante le giornate abbiamo potuto apprezzare la splendida organizzazione e la grande umanità di tutti coloro che collaborano attivamente per la buona riuscita delle attività.

Ricordiamo che le attività del Camp sono aperte a ragazzi/e dai 3 ai 18 anni non compiuti.



Week End Famiglie Quercianella 2015



Ospiti in una struttura gentilmente concessa dall'Opera "Madonnina del Grappa", quasi 90 persone hanno trascorso un week end in un clima di svago e relax. Nella giornata di sabato hanno condiviso con noi alcune riflessioni il Dr Andrea Francalanci – SdS Firenze (che ci ha illustrato le modifiche apportate al calcolo dell'ISEE) e il Dr Stefano Stagi, endocrinologo Meyer (i nuovi percorsi diagnostico terapeutico assistenziali studiati in collaborazione con la nostra Associazione). Un grande ringraziamento a tutti gli aiuto cuochi: Luciano, Daniela, Aldo, Fabio, Massimo oltre che ai vari "lavapiatti" e "personale di sala".

Mini Trofeo Tutti a Pesca Giugno 2015



Anche per il 2015, nel Parco di San Rossore (ad ingresso esclusivo), il Mini Trofeo “Tutti a pesca”. Grazie a Carlo Guerrucci per il consueto impegno.



Gare
Special
Olympics



Le gare di Alice:
grandi successi per
la nostra ciclista.



Special Olympics World Games
Los Angeles 2015

Annalisa Lolli ha vinto a Los Angeles
due medaglie d'argento
e una di bronzo
in più specialità di equitazione.

Sanremo DOC Grazie AISW Sicilia

Giovedì 12 febbraio, in diretta su TV Sky, è stato trasmesso Sanremo DOC, con la partecipazione di 4 ragazzi con Sindrome di Williams.

Grazie a Laura Roccopalumba, AISW Sicilia, che ha fatto il possibile e l'impossibile per far sì che i nostri ragazzi potessero partecipare.

Fra i partecipanti la nostra Elisabetta.



Velaterapia e ricerche - Fano 2015

Durante l'esperienza di Fano, giunta alla 11' edizione, operative due collaborazioni:

- OPBG Roma, con uno studio della memoria a lungo termine)
- Università di Losanna, con uno studio della memoria a breve termine)



Sempre a Fano il 14 febbraio
Un convegno sui Siblings

Week end per famiglie - Puglia 1° Maggio

Un week end
in un campo avventura
organizzato da AISW Puglia Basilicata
in collaborazione con AISW Nazionale

I PROSSIMI APPUNTAMENTI

Giornata di riunione per soci e simpatizzanti
Assemblea Soci AISW Toscana
Si ipotizza il 20 settembre a Vicarello
Attendere conferme!

Settembre 2015
Marzo 2016

Progetto Aiutami a fare da Solo
co-finanziato dalla Regione Toscana
- orientamento visuo-spaziale
- l'autonomia relazionale e personale per i ragazzi
- un percorso di "autonomia" per i genitori

Progetto "Start up autonomia"
Target: Bambini/ragazzi da 6 a 12 anni
in attesa di finanziamento

La riunione iniziale si terrà
entro la prima metà di settembre

Progetto
"Autonomia residenziale"
Target: Giovani adulti
da definire con gli interessati

Convegno Internazionale
Harmonize Williams Syndrome in Europe
Roma 17 ottobre 2015

Per iscrizioni e maggiori info www.hwsie.aisw.it

Alcuni benefici a favore delle famiglie.

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 (per i soci in regola con il pagamento quota).

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