



# AISW TOSCANA Onlus

## Newsletter n. 2 - luglio 2014

Cari Soci (e non),

Eccoci al secondo numero della nostra newsletter.

Dopo una attenta riflessione, abbiamo deciso di inviare questa newsletter a tutti coloro che in qualche modo, nel corso degli anni, sono venuti in contatto con l'Associazione, per mantenere i contatti e portare tutti a conoscenza delle iniziative che via via vengono intraprese. Se qualcuno non volesse più riceverla non ha che da segnalarlo all'indirizzo mail [presidente@williamstoscana.org](mailto:presidente@williamstoscana.org) .

Un caro saluto a tutti e buone ferie per chi riuscirà a staccare qualche giorno.

Il Presidente AISW Toscana Onlus

Annalisa

### 28 Febbraio 2014: Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Anche quest'anno si sono moltiplicate le iniziative in occasione della Giornata. Uniamo, la nostra Federazione, ha collaborato in rete con gli altri attori principali di questo mondo, arrivando a definire un calendario concordato di eventi che hanno coperto gran parte della settimana precedente (e successiva) il giorno specifico.

Il 28 era un venerdì, e sul Venerdì di Repubblica è uscito un articolo sulle Malattie Rare, con un servizio fotografico di Aldo Soligno (la rassegna stampa completa è sul sito di Uniamo

<http://www.uniamo.org/it/giornata-malattie-rare/2014/rassegna-stampa.html>): vi segnalo in modo particolare quest'articolo perchè fra i soggetti che Aldo ha deciso di fotografare c'è un ragazzo con Sindrome di Williams (vedi box alla pagina seguente).

Altri due eventi importanti:

- la premiazione del Volo di Pegaso, un concorso artistico-letterario istituito dall'Istituto Superiore di Sanità (qui <http://www.iss.it/pega/index.php?lang=1&anno=2014&tipo=1> i vincitori)
- la presentazione della videofavola "Con gli occhi tuoi", utile supporto video da utilizzare nella didattica per sensibilizzare sulle Malattie Rare (<http://www.congliocchituoisalute.gov.it/portale/congliocchituoisalute/homeTrailer.html>).

Nel mese di gennaio un fotografo, Aldo Soligno, ha attraversato la penisola con uno scopo: dimostrare che le Malattie Rare possono essere vissute anche con gioiosità e serenità.

Nel corso del suo cammino ha incrociato quello di Davide, 15 anni: il risultato sono le foto che avete visto pubblicate sul Venerdì di Repubblica del 28 febbraio 2014. Le foto del servizio sono apparse su diversi giornali successivamente e oggetto anche di una mostra a Modena.



*14 marzo 2014*

*Firmato il protocollo d'intesa con  
la Cooperativa Matrix,  
per inserimenti lavorativi (a vario titolo)  
presso il Nelson Mandela Forum di Firenze.*

*(maggiori dettagli e  
il testo dell'accordo sul sito:  
<http://www.williamstoscana.org/Protocolli-di-Intesa.htm>)*

Síndrome dí Williams: Insieme per íl futuro  
Bologna 29 marzo 2014



Il Convegno, organizzato dalla sezione regionale AISW Emilia Romagna, in collaborazione con AISW Nazionale e l'Azienda Ospedaliero – Universitaria di Bologna, ha toccato tutti gli aspetti medici principali della sindrome, con sezioni specifiche dedicate alla riabilitazione (neuropsicomotricità, musicoterapia), all'affettività e sessualità, alle testimonianze delle famiglie.

## Assemblea dei soci AISW Nazionale: Milano 17 maggio 2014

A Milano, l'assemblea di approvazione del Bilancio 2013. Durante l'Assemblea letto un documento per stimolare la programmazione di iniziative a favore dei soci.

A seguito di questo convocata una riunione allargata alle sedi regionali per luglio.



Mini Trofeo  
“Tutti a pesca”  
17 maggio 2014



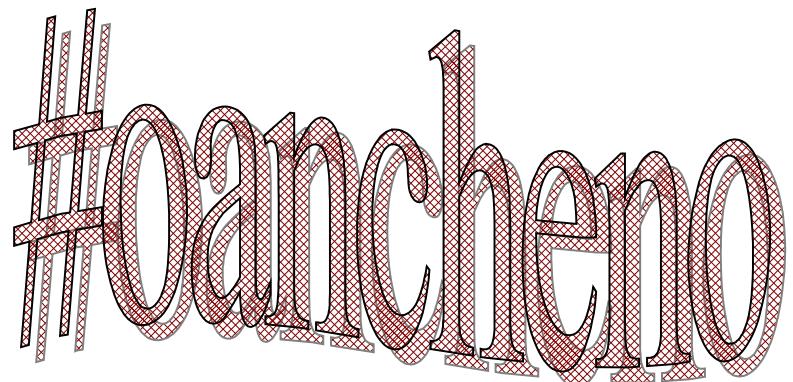
Nella splendida cornice del Parco di San Rossore, con apertura speciale solo per noi, si è svolto il 2° Mini Trofeo “Tutti a pesca”, inserito nelle gare regionali della Federazione Pesca.

La partecipazione delle famiglie, per quanto non numerosa, è stata appassionata e divertita. La giornata si è conclusa in un delizioso ristorante con menù tipico. Grazie a Carlo Guerrucci per tutto l'impegno profuso: al prossimo anno, auspicando che un numero maggiore di famiglie possa usufruire di queste belle occasioni di scambio e divertimento!!!!



28 – 30 Maggio 2014:  
**XXX Giochi Estivi Special Olympics, Venezia.**  
Alla bellissima manifestazione hanno partecipato 4 nostri ragazzi: Michela, Angelo, Eugenio e Davide.

# I ladri di Carrozzelle e Giuseppe Splendorio



[http://www.williamstoscana.org/  
Il-video-dei-Ladri-di-Carrozze.htm](http://www.williamstoscana.org/Il-video-dei-Ladri-di-Carrozze.htm)

Se non avete ancora visto questo video di corsa al link: il nostro Giuseppe, splendido interprete di questo corto, ci porta per mano attraverso luoghi comuni e pre-giudizi, distruggendoli a colpi di.... (scopritelo da soli!!!)



# Gabrielle Un amore fuori dal coro

Una toccante storia d'amore fra due ragazzi con disabilità diverse: Gabrielle, la protagonista, ha la Sindrome di Williams.

Tante chiavi di lettura che si intrecciano, tanti spunti di riflessione per le famiglie, per noi genitori.

Consigliamo la visione del film, da soli o in compagnia dei propri figli, per poter poi organizzare un momento tutti insieme per parlare dei tanti interrogativi che suscita.

A richiesta sarà possibile anche organizzare un momento per vedere il film in un contesto comune.

Sul sito, nella sezione Documenti, una breve recensione.



Ricevuta una importante donazione in occasione di un Battesimo: grazie alla piccola Leila per aver iniziato con questo gesto di solidarietà la sua piccola vita e a Manuele per aver creato le condizioni perchè questo potesse avvenire.

## 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.

### 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

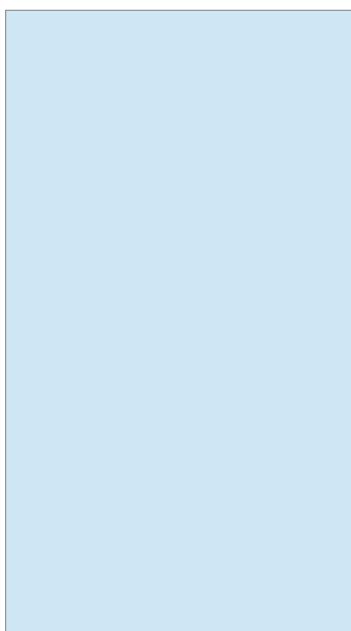
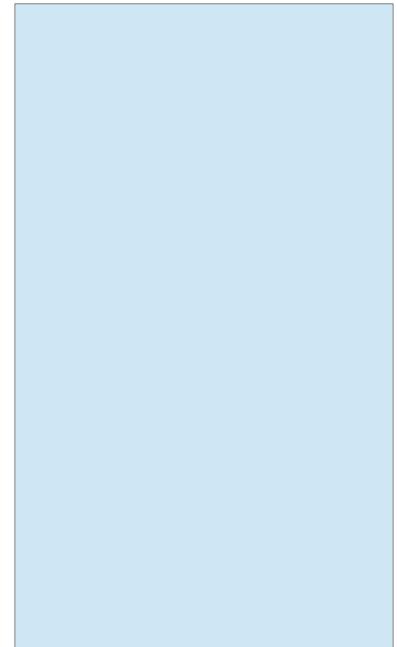
- diritto al lavoro, previdenza, inclusione sociale.

Telefono: 055-7392748

E-Mail: [sud@misericordia.firenze.it](mailto:sud@misericordia.firenze.it)

Via del Sansovino, 172 – secondo piano

## 1 – 2 giugno – Assemblea dei soci e incontro famiglie



Alcune immagini della splendida festa organizzata da Alessandra e Valentina a Viareggio, in occasione dell'Assemblea annuale dei soci.

20 Giugno: evento finale di Determinazione Rara, progetto di Uniamo dedicato a ricerca e bioetica.

Distribuita una “cassetta degli attrezzi” con approfondimenti sulle FAQ sulla ricerca e sui farmaci orfani.

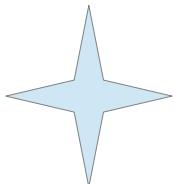
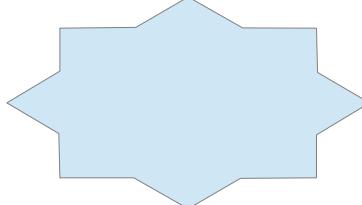
## I PROSSIMI APPUNTAMENTI

**Sabato 13 settembre  
LIVORNO**

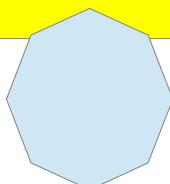


Un pranzo organizzato da Gabriele. Appena disponibili forniremo maggiori dettagli; possibilità di stare insieme per tutto il fine settimana.

Un'occasione per passare una giornata in pieno relax. Segnalare quanto prima la propria disponibilità



**Prima settimana di settembre**  
(in ballo le date del 1° e del 5°):  
**Grotta Giusti di Monsummano Terme**



## Qualche notizia qua e là.....



Eugenio ha partecipato anche alla seconda fase delle Special Olympics di La Spezia dal 20 al 24 giugno con una squadra di calcetto di Pieve a Nievole (PT) chiamata "Super Boys", per scelta degli stessi atleti speciali.  
Primi a livello nazionale! Altra medaglia d'oro!

Durante il primo semestre del 2014 l'**AISW Triveneto** ha organizzato tre fine settimana di autonomia nell'appartamento di Uniamo a Venezia.

Gli spericolatissimi amici dell'**AISW Campania**  
hanno organizzato una giornata  
di rafting con i ragazzi.

Sempre in **Campania**  
dal **18 al 27 luglio** si svolgerà l'annuale appuntamento  
con il **GIFFONI FILM FESTIVAL**.

Eugenio parteciperà come giurato insieme ad un amico;  
per l'occasione prenderanno il treno da soli fino a  
Salerno: un'occasione per sperimentare una  
ulteriore autonomia!

Proseguiti gli appuntamenti  
di **AISW Lazio**  
con il supporto di  
una psicologa.  
Due le sessioni, a  
seconda dell'età del  
proprio figlio.  
Alta la partecipazione ad  
ogni incontro.

Prossima la partenza  
per il Music/Activity Camp  
in Irlanda  
di quattro nostri ragazzi  
(3 – 10 agosto).

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](http://www.williamstoscana.org)) troverete anche un'altra serie di informazioni utili.



Fra giugno e luglio Eugenio, Umberto e Davide parteciperanno alle uscite dell'Associazione Vela Insieme: 18 ragazzi su una barca a vela di 15 metri, per cinque giorni in giro intorno all'Arcipelago Toscano. Una bella prova di vita comunitaria e di autonomia.



**ASSOCIAZIONE GENITORI  
SINDROME DI WILLIAMS  
ONLUS**

Conclusa a giugno un'altra esperienza di veloterapia:  
Vivere il Mare, organizzato da  
Associazione Genitori  
Sindrome di Williams:  
22 ragazzi SW e 2 con sindrome di Down  
insieme per sperimentare il mare.  
Una bella occasione di incontro anche  
Per i genitori che li hanno accompagnati.

## Qualche notizia politica....



### A che punto siamo con il Piano Nazionale per le Malattie Rare?

Dopo la bozza di piano presentata dal Ministro Balduzzi, nella quale erano già stati ampiamente recepiti i suggerimenti scaturiti dal progetto Europlan (progetto europeo al quale hanno partecipato tutti i principali interlocutori nel campo delle MR), il ministro Lorenzin ha mandato alla Conferenza Stato Regioni una ulteriore bozza che ha tenuto conto delle osservazioni presentate successivamente, anche dalla nostra Federazione (Uniamo FIMR Onlus).

Le ulteriori osservazioni della Federazione sono state recapitate anche ai principali attori della Conferenza, auspicando una piena integrazione nel Piano. Uno dei principali aspetti considerati il finanziamento costante delle azioni previste, senza il quale il Piano non può essere realizzato.

Attendiamo quindi con fiducia l'emanazione definitiva, già in ritardo rispetto ai tempi previsti dalla Comunità Europea (che aveva richiesto ai paesi membri un Piano MR entro il 2013).

([http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=3296&area=Malattie%20rare&menu=vuoto](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=3296&area=Malattie%20rare&menu=vuoto))

Per saperne di più sul progetto Europlan, consultate il sito di Uniamo alla sezione Progetti ([www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)).

Si conclude il 15 luglio il percorso “una Community per le Malattie Rare”, progetto di Uniamo Fimr Onlus co-finanziato da Agenas: l’obiettivo di definire un modello di valutazione della qualità dei Centri per i Malati Rari è stato sperimentato

in 5 centri per malati di Talassemia come progetto pilota.

<http://www.uniamo.org/it/news/news-uniamo/702-evento-conclusivo-delliniziativa-una-community-per-la-malattie-rare.html>