



ewiva

Notiziario dell'Associazione Italiana
Sindrome di Williams

2014

Carissimi Soci, carissimi Volontari e Amici dell'AISW,

esprimo a tutti Voi i miei più sinceri auguri per il nuovo anno appena iniziato, dunque un sereno 2014.

La newsletter riassume le numerose attività e iniziative svolte nel 2013, che si è appena concluso.

Desidero, pertanto, ringraziare personalmente e a nome di tutta l'Associazione tutti coloro che si sono con slancio dedicati alle varie iniziative dell'AISW.

Uguualmente, l'Associazione Nazionale è grata ai Presidenti Regionali che, con altrettanto generoso slancio, si sono prodigati verso le necessità più materiali dei nostri assistiti.

Consentitemi, inoltre, in tale circostanza, di esternare formalmente anche i sensi della mia più profonda gratitudine a tutti i responsabili dei vari settori dell'AISW.

Senza la presenza, senza il loro quotidiano lavoro e l'ausilio costante, tutto sarebbe stato difficilissimo, per non dire impossibile.

Sappiate che le strutture dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams sono organismi funzionali al perseguimento degli obiettivi e degli scopi della nostra Associazione, e non già degli orpelli burocratici; dunque rammento a tutti che l'organigramma non è un momento di "visibilità personale", bensì espressione di un gruppo di lavoro fattivo e concreto cui è possibile rivolgersi in ogni momento.

L'anno nuovo che ci attende – 2014 – sarà altrettanto impegnativo rispetto a quello appena trascorso e sarà mediante tutti voi – soci, presidenti e volontari – che sarà possibile realizzare e perseguire le future attività.

Buon lavoro,

Leopoldo Torlonia

AISW PUGLIA BASILICATA

UN COLORATO MOSAICO DI INIZIATIVE

Il Convegno medico-scientifico: "La Sindrome Di Williams una rarità da conoscere - Cos'è, come riconoscerla, le terapie e l'integrazione sociale" si è svolto il 6 ottobre 2012 in Ostuni (BR). L'incontro, rivolto alle famiglie, è stato un momento di confronto e di supporto informativo che ha trovato notevole riscontro tra quanti vi hanno preso parte. Il convegno è stato interamente finanziato dall'Aisw Nazionale, con i proventi della raccolta del 5 per mille.

I RELATORI: Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico (Pediatra Resp. Coord. Regionale malattie rare), Prof.ssa Carmen Battiante (Titolare cattedra di Pedagogia e Psicologia della Musica Conservatorio di Brescia), Dott.ssa Elena Benvenuti (Psicomotricista Pedagogista), Dott.ssa D'Attoma Isabella (Psicologa Psicoterapeuta), Dott. Enrico Rosati (Cardiologo Resp. Unità operativa cardiologica fetale e neonatale Ospedale A. Perrino Brindisi), Dott. Michele Sacco (Primario Resp. Pediatria IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo), Avv. Gianluca Petraroli (Consulente legale AISW), Dott. Zelante Leopoldo (Pediatra Resp. Genetica Medica IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo)



sopra: Michele Mastracchio Presidente Aisw Puglia Basilicata, Leopoldo Torlonia Presidente Aisw

sotto: Dott.ssa Isabella D'Attoma, Prof.ssa Carmen Battiante, Dott. Michele Sacco, Dott. Leopoldo Zelante e Dott. Enrico Rosati.



Ecco gli appuntamenti dell'anno appena trascorso e il primo evento del 2014:

Gennaio 2013 - V Edizione Concerto dell'Epifania pro Aisw Puglia-Basilicata.

Aprile 2013 - Incontro e confronto con le famiglie "Noi, i nostri figli, la SW" che ha avuto luogo a Fasano (BR). A seguire Concerto pro AISW, con un momento di sensibilizzazione sugli aspetti della Sindrome. Il giorno dopo gita allo Zoo Safari di Fasano, l'entusiasmo e lo stupore si leggevano negli occhi dei nostri ragazzi. Che gioia, che meraviglia!

Maggio 2013 - Partecipazione al Convegno "IL BAMBINO e le MALATTIE RARE" c/o Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo. Il Presidente dell'AISW Puglia Basilicata, quale relatore, ha portato testimonianza della nostra esperienza.

Febbraio 2014 - In occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare partecipazione al Workshop "Puglia, una doppia responsabilità: dalla organizzazione sanitaria ai diritti esigibili" che ha avuto luogo a Bari.



Concerto dell'Epifania del 5 gennaio 2014 presso la Chiesa del Carmine Nuovo di Foggia: qui sopra un momento dell'intervista ai nostri ragazzi.



La delegazione AISW Puglia Basilicata dona al Santo Padre il ritratto realizzato dall'artista foggiano Alfredo Battista.

TUTTI A ROMA CON IL PAPA

Il 23 ottobre scorso L'AISW onlus ha partecipato all'Udienza Generale del Santo Padre in piazza San Pietro.

Più di cinquanta famiglie provenienti da tutta Italia hanno ricevuto l'abbraccio di Papa Francesco che, con la Sua grande umanità e il Suo grande carisma, ha donato a tutti noi un momento di profondo sostegno e gioia.

Nella foto qui sotto Papa Francesco saluta gli entusiasti componenti del gruppo AISW.



2013: UN ANNO DI INTENSA ATTIVITÀ...

L'agenda dell'anno appena trascorso è stata fitta di impegni per i soci toscani. Eccone alcuni:

28 Febbraio 2013: Giornata internazionale per le Malattie Rare. La Toscana è stata rappresentata durante gli incontri e i festeggiamenti per questa ricorrenza.

5 aprile 2013: partecipamo al progetto "Attivamente insieme per la ricerca" con Mauro Russo, ricavando tanti spunti di crescita per noi e per il futuro della ricerca per la Sindrome di Williams.

20 aprile 2013 - Conoscere per assistere. All'appuntamento, promosso da Uniamo in collaborazione con Farindustria, ha partecipato la Dott. Bargagna, con la quale abbiamo ribadito la volontà di collaborazione per le valutazioni neuropsichiatriche dei nostri ragazzi.

Giugno 2013 - Federica al Ravenna Festival: una delle nostre socie, da sempre attiva in campo teatrale, va in trasferta con la sua compagnia.

8 giugno - Grazie all'impegno di Carlo Guerrucci, organizzata la prima edizione del Mini Trofeo "Tutti a pesca" (dal 2014 inserita nel calendario nazionale). I coraggiosi partecipanti hanno potuto usufruire del supporto

di alcuni volontari e godersi una bella cena sulla spiaggia. Ecco alcune foto dell'evento:



Due famiglie della nostra Associazione hanno partecipato ad una settimana al Dynamo Camp: le nostre "super-eroine", Alessandra e Valentina, sono tornate entusiaste e caricate a molla, pronte ad affrontare sia le sfide quotidiane che quelle meno usuali.

L'AVVENTURA DI

SARA E FRANCESCA A VENEZIA

Sara, con Francesca e un'altra ragazza seguita al Pianeta Elisa, sono partite per un week end a Venezia accompagnate da un'educatrice e un'altra persona di supporto.

Durante la visita alla città si sono fermate al Ristoro Fantasia, dove hanno potuto gustare cibi locali e conoscere l'esperienza lavorativa di altri ragazzi con disabilità diverse. Sara ha anche espresso il desiderio di tornare per lavorare per qualche giorno. Ecco come racconta la sua esperienza: "Venezia è bella, i ragazzi del ristorante sono molto carini e gentili, soprattutto il padre della ragazza, ci ha detto che voleva sapere se possiamo andare a lavorare da loro. Abbiamo mangiato molto e benissimo, anche i biscotti erano buoni. Ci hanno indicato un buon ristorante quando siamo andati a Murano. L'appartamento è comodo e bello. Abbiamo girato con i traghetti è stato un pò faticoso, i treni sono andati bene, le valige ci hanno dato un pò noia anche se la mia era piccola. Poi mi è piaciuta la piazza quella grande vicino a casa con tanti negozi di borse e gioielli. Spero di tornare presto perchè mi sono divertita. Grazie mille per questa esperienza e per questa bella avventura!"

....E IL 2014 NON SARÀ DA MENO

Ecco il programma delle iniziative per il 2014 (alcune sono solo in fase progettuale e forse non si riuscirà a realizzarle tutte per quest'anno):

- settimana di velaterapia per due ragazzi (giugno)
- progetto di prima autonomia in zona Montecatini/Pistoia (un pomeriggio alla settimana) per ragazzi sotto i 18 anni (in corso)
- progetto fine settimana di autonomia per ragazzi grandi (quattro i ragazzi coinvolti)
- progetto di riabilitazione neuropsicologica con un programma particolare in collaborazione con ASCA
- collaborazione con Special Olympics e partecipazione alle gare nazionali a Venezia (tre i ragazzi coinvolti)
- Mini Trofeo Tutti a Pesca, da quest'anno inserito nel calendario nazionale della Federazione Pesca

- contatti e collaborazione con Dynamo Camp per vacanze autonome dei ragazzi e ritrovi per le famiglie
- collaborazione con la cooperativa sociale Matrix per inserimenti lavorativi al bar del Mandela Forum (struttura per concerti e spettacoli)
- uno dei nostri ragazzi andrà, probabilmente, a fare il suo tirocinio obbligatorio al Ristorante Fantasia a Venezia.
- adesione a Fondazioni "Dopo di Noi" per capire come si muove il territorio su questo argomento (alcune riunioni già fatte)
- incontro/convegno sulla sessualità nella seconda parte dell'anno (se ci sarà un team di esperti disponibile)
- collaborazione con una terapeuta per la stesura di un manuale sulla sua esperienza (durata circa 7 anni) con uno dei nostri ragazzi SW, per metterlo a disposizione come buona prassi

- alle famiglie che ne faranno richiesta
- a luglio le terapisti della "Davide e Golia" dovrebbero cominciare a scrivere il libro che è in nuce da un paio d'anni: una raccolta sistematizzata delle terapie psicomotorie utilizzate con i nostri ragazzi nei 14 anni di attività e il suggerimento per terapie mirate per le carenze riscontrate. Dovrà essere una via di mezzo tra guida pratica e manuale teorico, ad uso di terapisti e genitori.
- prevista inoltre una giornata di svago per le famiglie in agriturismo ad aprile, in concomitanza con la prima assemblea annuale (di solito ne facciamo due).

In aggiunta a questo, durante tutto l'anno vengono offerte ai soci gratuitamente per spettacoli, piscine, visite ai musei (anche guidate), concerti, secondo disponibilità.

DUE PROGETTI DI GRANDE INTERESSE

PARENT TRAINING

“INSIEME PER DIVENTARE GRANDI”

E' partito lo scorso 19 ottobre 2013 il progetto “Insieme per diventare grandi”, 15 incontri di Parent Training rivolti ai genitori di persone affette da Sindrome di Williams.

Il Parent Training è un modello di intervento la cui caratteristica principale è quella di coinvolgere i genitori quali agenti di primaria importanza nello sviluppo dei figli, offrendo un aiuto specialistico a coloro che desiderano cambiare il modo di interagire con loro e promuovendo lo sviluppo di comportamento positivo.

Grazie al Parent Training il genitore diventa parte integrante dell'intervento terapeutico, partecipa attivamente e sperimenta nuove abilità nell'alleanza con il proprio figlio e nel personale ruolo genitoriale.

Obiettivo primario dell'intervento sarà fornire un sostegno psicologico ai genitori al fine di potenziare le loro competenze educative.

In particolare:

Favorire atteggiamenti adeguati.

Fornire ai genitori una valutazione longitudinale dello sviluppo del figlio, in particolare considerando gli aspetti motori, cognitivi, emotivi, affettivi, sociali e comunicativo-linguistici.

Dotarli di strumenti di valutazione e di intervento.

Valorizzare ciò che i genitori sanno già fare.

Aiutare a gestire il progetto di vita del figlio.

Il lavoro di gruppo con le famiglie verterà sulla condivisione dei problemi, delle paure e sulla constatazione che altri genitori sono riusciti a superare certi ostacoli rafforzando la capacità di guardare il presente e il futuro in modo positivo e costruttivo. I genitori trarranno conforto dal sapere che il loro “dramma” è condivisibile da e con altri e permette ai genitori partecipanti di sentirsi utili nell'offrirsi conforto e sostegno reciproco. Può avvenire una sorta di modellamento dei comportamenti, con una funzione adattiva

alla situazione problematica attraverso una identificazione con i soggetti del gruppo che presentano un buon adattamento alla realtà della malattia. L'instaurarsi tra i genitori di relazioni significative che risultano utili per superare lo stato di isolamento che spesso li circonda, creare legami finalizzati al supporto reciproco sono fattori terapeutici essenziali nei gruppi di sostegno.

Le 10 famiglie del progetto originale sono diventate 16 divise in due gruppi, quello dei grandi e quello dei piccoli. Ad oggi, alle 16 famiglie di partenza, grazie al grande “tam tam” di opinioni favorevoli, ci sono altre famiglie che stanno chiedendo di partecipare e che, con una immensa gioia di tutto il direttivo del regionale, saranno accolte a braccia aperte.

Il progetto “Insieme per diventare grandi” della durata di 15 mesi (da ottobre 2013 a dicembre 2014) è stato finanziato interamente dall'Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus.

A TU X TU CON L'ARTE ATELIER DI ARTETERAPIA

L'Atelier di Arteterapia, “A TU x TU con l'arte” intende offrire ad un gruppo di 10 persone adulte affette da Sindrome di Williams, una serie di attività artistico-espressive, allo scopo di ampliare le opportunità di socializzazione, d'integrazione e di crescita personale attraverso l'arte, offrendo un canale ricreativo e motivante per la crescita individuale e sociale di ciascun individuo. L'Arte offre parità dal momento in cui si comprende la sua essenza espressiva che, per sua natura, accetta la diversità come condizione “normale”. Attraverso l'Arte si sollecita la creatività, sfruttando la capacità che le persone con Sindrome di Williams senza alcun dubbio posseggono, di amplificare fortemente le risorse creative e di poterle utilizzare in maniera funzionale.

Gli obiettivi del progetto saranno:

Avviare un libero processo di crescita artistica.

Avviare verso la conoscenza diretta del linguaggio visivo.

Utilizzare la creatività come strumento d'espressione e come mezzo di comunicazione.

Far acquisire diverse tecniche di realizzazione seguendo tutte le fasi di lavorazione artistica.

Sviluppare le capacità manuali e cognitive.

Accrescere la consapevolezza delle proprie capacità, favorendo l'autostima.

Potenziare le capacità comunicative ed incentrare verso un'accettazione-integrazione col gruppo e con la realtà familiare.

Canalizzare l'aggressività facendola fuoriuscire nell'espressione artistica grafico-simbolica, capace di contenerla e di trasformarla nel gesto creativo.

La fruizione dell'arte e delle sue potenzialità espressive, sarà vissuta attraverso un percorso creativo, multidisciplinare, che contiene potenzialità necessarie all'applicazione di una didattica altamente differenziata. La persona, viene così stimolata a trovare un canale di comunicazione proprio, in cui riconoscere le proprie

risorse e sviluppare l'autostima, per poi amplificare le proprie potenzialità espressive in ogni direzione. L'attività svolta in gruppo stimola la condivisione di aspetti emozionali, che, per varie ragioni, non sono accolti altrove, e crea un contenitore in cui poter trovare le proprie risorse ed il proprio ruolo, in cui potersi identificare. Il gruppo è il fulcro del percorso arteterapeutico, essendo la porta aperta verso l'integrazione, l'arteterapia è una modalità altamente utilizzata negli interventi riabilitativi ed integrativi, in quanto contribuisce efficacemente allo sviluppo cognitivo, allo sviluppo del coordinamento motorio, alla crescita della motivazione, allo sviluppo delle capacità relazionali ed affettive, alla crescita psicologica, allo sviluppo e potenziamento della capacità di interazione, a migliorare la qualità di vita dell'individuo.

Il progetto “A TU x TU con l'arte” della durata di 10 mesi circa (da maggio 2014 ad aprile 2015) sarà in parte finanziato dall'Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus ed in parte con il contributo diretto dei ragazzi partecipanti.

DALL' AISW TRIVENETO UNA STRINGATA PANORAMICA DELL' ANNO APPENA TRASCORSO CULMINATO NEL CONGRESSO SULL' AFFETTIVITÀ

Il 2013 é cominciato con la settimana bianca ad Asiago per imparare ad usare gli sci, alla quale hanno partecipato anche famiglie sw di altre regioni.

Il 19 maggio giornata con i piloti di rally a Tolmezzo, autodromo di pista sicura. Prima di iniziare: corso per imparare a riconoscere le varie bandiere e i relativi colori che i nostri speciali navigatori dovranno riferire ai piloti. Dopo il briefing via sulle macchine a tutta velocità... E vi assicuro senza alcun timore! All'evento hanno partecipato ragazzi con diverse disabilità.

Il 5 ottobre a Udine, l'atteso convegno su affettività e sessualità. Ha avuto un ottimo esito con circa 250 persone, tra medici, educatori, operatori sanitari, associazioni, famiglie arrivate anche da Toscana, Liguria, Emilia, Lombardia I temi sono stati seguiti con molto interesse e trattati con chiarezza.

Un ringraziamento va alla AISW Nazionale per il sostegno anche finanziario, e alla preziosa e consolidata collaborazione con il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare dell'Ospedale di Udine.

Ecco la presentazione del congresso **All you need is Love:**

"Nel corso degli ultimi anni le famiglie delle persone affette da Sindrome di Williams (SW) e da disabilità in generale, supportate dai vari servizi socio-sanitari dedicati, hanno acquisito una sempre maggiore consapevolezza in tema di affettività, sessualità e problematiche culturali, etiche e relazionali ad esse correlate. Comunque, a tutt'oggi, le persone con disabilità fisica e/o mentale soffrono una condizione esistenziale di pesante limitazione e restrizione per quanto riguarda la realizzazione di una propria vita affettiva e sessuale.

La convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata nel 2006 e successivamente ratificata in Italia, riconosce la necessità di non discriminare le persone disabili per quanto riguarda il pieno godimento dei propri diritti (diritto alla famiglia, all'educazione, alla salute) e attribuisce un valore etico-giuridico agli interventi che sostengono anche l'educazione e la tutela della sessualità per le persone disabili. In questo convegno vengono esaminati alcuni aspetti antropologici legati all'esercizio della sessualità, in rapporto all'identità, al ruolo ed alla qualità della vita, definendo inoltre i contenuti ed i principi essenziali all'educazione sessuale ed alle abilità necessarie al ruolo di educatore, in riferimento alla SW e alla disabilità in generale."

AISW CAMPANIA

THE GIFFONI EXPERIENCE

Settetè!!! E sono sette!

Per il settimo anno consecutivo l'Associazione Italiana Sindrome di Williams ha partecipato con un gruppo di ragazzi membri della giuria che premia i film presentati in concorso al Giffoni Experience. La sezione della giuria di cui hanno fatto parte i ragazzi con Sindrome di Williams era la Generator +13 (ragazze e ragazzi dai 13 ai 15 anni).

Il gruppo, composto da 6 ragazzi (Mariapia, Valeria Maria, Federica, Angelo, Eugenio e Pietro) e 2 accompagnatori Maria Elena e Chicco, si è inserito, con estrema naturalezza ed entusiasmo, all'interno della multicolore e variegata giuria del Giffoni Experience.

La giornata di un giurato del Gex è frenetica: proiezioni dei film, dibattiti e incontri con gli ospiti, eventi collaterali e tanto tanto divertimento.

I ragazzi del gruppo AISW si sono emozionati e commossi durante le proiezioni dei film che hanno caratterizzato la 43a edizione del festival, dando il loro contributo, pertinente ed adeguato, durante le discussioni ed i dibattiti che seguono la proiezione dei film; hanno socializzato con gli altri giurati e si sono fatti apprezzare da tutti per la loro simpatia e spontaneità.

Troppo legati ai genitori ed alla propria famiglia, dalla quale e nella quale si sentono protetti, lontano dai familiari, fuori casa per dieci giorni: per un ragazzo con SW può essere un'esperienza devastante; tuttavia sapientemente assistiti da Maria Elena e Antonio "Chicco", attraverso questa esperienza, hanno la possibilità di accrescere la capacità di autonomia, la capacità di riuscire a cavarsela da soli anche davanti a piccoli inconvenienti. Giffoni VP durante i giorni del festival è la città dei

ragazzi: tutto a loro misura; diventa perciò il luogo ideale dove "abbandonare" a se stesso un ragazzo con SW. I ragazzi con Sindrome di Williams, pur caratterizzati da una notevole espansività, in realtà hanno difficoltà nell'interazione con i propri coetanei. La giuria del Giffoni Film Festival offre un habitat naturale dove poter vincere timidezza ed insicurezza. I giurati non conoscono preconcetti ed infrastrutture mentali che possano impedire la comunicazione e la relazione reciproca. Hanno quest'anno, per il terzo anno consecutivo, il gruppo AISW era un gruppo misto, ovvero i cui componenti erano sia ragazzi SW che non; Valeria Maria e Pietro hanno avuto il compito di fare da ponte tra i due "mondi", facilitando il contatto e le relazioni interpersonali. I ragazzi SW soffrono spesso il confronto con i pari-età, temono la competizione, che è naturale durante l'adolescenza, non si sentono adeguati al contesto sociale in cui vivono: scuola e società in genere. Il loro punto debole è l'autostima.

Ogni giurato del Giffoni Film Festival è protagonista, è leader, è il centro di un processo culturale. Durante i dibattiti, che hanno come oggetto i film visionati, ogni giurato, stimolato dai moderatori, può esprimere la propria opinione, senza nessuna forma di

censura o limitazione. Non c'è competizione. La sezione Generator +13 è stato il terreno fertile, ricco di humus naturale in cui far germogliare e crescere l'autostima di ciascuno dei ragazzi del gruppo AISW. Essere un giurato del Giffoni Film Festival è una grossa responsabilità. Pur in un clima di assoluta leggerezza, i film devono essere giudicati; prima però devono essere analizzati, le trame scomposte e ricomposte, sceneggiatura, sinopsi, fotografia, musica...tutto questo, per ogni ragazzo, sia esso normodato o non, è un momento di crescita sia culturale che personale: Mariapia, Valeria Maria, Federica, Angelo, Eugenio e Pietro si sono dimostrati all'altezza della sfida...o meglio, della (Giffoni) Experience.



Sorrisi e smorfie dal Festival. Qui sopra Maria Pia consegna un premio all'attore Alessandro Siani.



MARATONA TELETHON – LA NOSTRA STORIA FRANCESCA E FRANCESCO, CAMPIONI DI VITA

Dal 9 al 15 dicembre 2013 è tornata sulle reti Rai la maratona di Telethon: una gara di solidarietà che ha come unico obiettivo quello di sensibilizzare tutti sull'importanza della ricerca come unica "arma" per regalare una speranza alle persone colpite da una malattia genetica e che oggi sono ancora senza una cura.

Durante serata in diretta sulla RAI del 13 dicembre viene raccontata la storia di Francesca e Francesco e viene presentato il video con loro due protagonisti e il campione di tennis Djokovic. Il bravo presentatore Carlo Conti mette subito a proprio agio i due ragazzi facendo raccontar loro brevemente la loro storia di vita e di amore.

Subito dopo inizia il video che ci coinvolge tutti nei sentimenti. Girato durante gli ultimi internazionali di tennis a Roma, "The Smash – Vincere contro ogni pronostico" (questo è il titolo del video) in un mix di emozioni forti racconta la sindrome di Williams come solo Telethon può fare: parlando di vittoria e non di sconfitta, di difficoltà a superare gli ostacoli, ma con la speranza di riuscirci, di persone e non di malati. La voce narrante di Djokovic rafforza il concetto di lotta per il raggiungimento del risultato. Il video finisce con la scritta: Djokovic campione di tennis, Francesca campionessa nella vita.

Di non minor conto la chiacchierata finale, nella quale si sono espresse le impressioni dei nostri ragazzi nel realizzare questo video, i loro ringraziamenti a chi si è prestato alla realizzazione e alle famiglie. Dal canto nostro però possiamo solo ringraziarli per le emozioni che ci hanno dato, perché è anche grazie a questi "campioni" se noi tutti continuiamo a lottare e sperare in un futuro migliore.



Associazione Italiana Sindrome di Williams - ONLUS Piazza del Grillo, 1 Roma 00184

Tel. 06/65596357 Cel. 348/8198066 Fax 06/45440763 aisw.nazionale@sindromediwilliams.org

www.sindromediwilliams.org

IBAN: IT47B0100503200000000084412 Banca Nazionale del Lavoro

c/c postale n. 23773005 intestato a: Associazione Italiana Sindrome di Williams - ONLUS

5x1000: c.f. 96326740584

DELEGAZIONI REGIONALI

Campania Presidente Domenico Puglia tel. 39/25850127
puglia.d@gmail.com info: aisw-campania@libero.it

Emilia Romagna Responsabile Giovanni Taruscio
info: aisw.emilia.romagna@yahoo.it

Lazio Via Gino Capponi, 152 00182 Roma
Presidente: Rocco Di Bisceglie tel. 328/2303136
roccodibisceglie@gmail.com info: aiswregionelazio@gmail.com

Lombardia Responsabile Enrica Sanvito tel. 339/2411039
sindromewilliams@tiscalinet.it

Liguria Responsabile Maurizio Granato tel. 349/8022572
granatomaurozio@tiscali.it

Piemonte – Val d'Aosta Presidente Rita Guglielmi
tel. 333/8546958 ritagu10@libero.it
Vice Presidente Luca Cicchelli tel. 335/7940379 luca.cicchelli@gmail.com
Segretaria Palmira Quaranta tel. 340/4236515 palminaq@alice.it

FEWS

Federation of European Williams Syndrome - Fédération Européenne du Syndrome de Williams
President: Susie Cooper Secretary: Paul Pyck Treasurer: Ann Breen Italian Delegate: Rachele Sessa
Tervuursesteenweg 30, 3001 Heverlee, Belgium www.eurowilliams.org

Puglia – Basilicata Via G. De Petra, 3 71122 Foggia

Presidente Michele Mastracchio

tel. 339/8830391 linomastracchio@yahoo.it

Segreteria Rachele Sessa tel. 335/1374132 rachelesessa@yahoo.it

Sardegna Responsabile Roberta Aime Rodriguez

tel. 070/490786 massimo.rodriguez@gmail.com

Sicilia Responsabile Francesco Roccapalumba

aiswsicilia@libero.it

Toscana Via Franceschi 1/D Scandicci (FI)

Presidente Annalisa Scopinaro

tel. 340/4769379 annalisamad@yahoo.it

Triveneto Presidente Sergio Previtera tel.334/6448427 Respon-

sabile Daniela Baseggio Tronkar

tel. 0432/851653 - 348/0480251 danielabaseggio@libero.it