



Associazione Persone Williams Italia

I nostri riferimenti

Facebook: APW Italia ONLUS

Twitter: APWItaliaOnlus

sito web: www.apwitalia.org

mail: segreteria@apwitalia.org

Il conto corrente

Banca di Credito Cooperativo Valtellinese (Creval) - filiale di Scandicci -

conto corrente n. 94857

IBAN IT 25 0 05216 38080
0000 000 94857

Le affiliazioni

Associazioni Amiche di Telethon

Research4Life

Eurordis

Dicono di noi

Ecco il link all'articolo di Omar che parla della nascita della nostra Associazione.

<http://www.osservatoriomalattie.it/sindrome-di-williams/11588-sindrome-di-williams-e-nata-l-associazione-persone-williams-italia-onlus>



Benvenuti!

APW Italia al via

Cari soci e simpatizzanti,

Siamo un po' emozionati.

E' la nostra prima newsletter da Direttivo di questa nuova Associazione, le cose stanno correndo talmente tanto che a volte non abbiamo neanche il tempo di rendercene conto. Ci auguriamo che ciascuno di voi, nel cammino, possa e voglia aiutarci a portare questo onere, contribuendo alla vita associativa, ciascuno con le sue possibilità.

Avete già dimostrato tutta la vostra volontà, disponibilità ed adattabilità con le raccolte fondi che abbiamo portato avanti in questo periodo.





Quercianella

Un appuntamento che vorremmo diventasse ricorrente: un intero week end allungato ha segnato la prima Assemblea della nostra Associazione e un intenso momento di scambio e discussione fra le tante famiglie intervenute. In un clima di condivisione e aiuto reciproco, abbiamo affrontato una serie di argomenti: con Paola abbiamo parlato di 104, invalidità civile, ricorsi, puntualizzato termini e prospettato possibili scenari; con Lara abbiamo affrontato le spinose tematiche della scuola e di tutto quanto concerne PEI, insegnanti di sostegno, educatori o assistenti, programmi semplificati e differenziati; con l'aiuto di Roberto ci siamo addentrati nel campo fiscale per capire quali possibilità la legge offre per scaricare costi o avere altri benefici; con Margherita abbiamo infine affrontato il tema dei siblings e di come sia importante tenere presenti sorelle e fratelli. Abbiamo poi cercato di capire cosa voglia dire un percorso diagnostico terapeutico assistenziale; abbiamo parlato delle differenze territoriali nella presa in carico e di quali strade percorrere perchè si possa arrivare ad una maggiore equità per tutti.

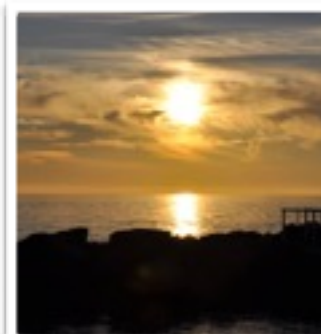
Tre giorni intensi, in un clima disteso e ridanciano.

Il Consiglio Direttivo sta lavorando alacremente, anche se non tutto quello che fa è evidente; sono tutte persone splendide e ricche di risorse che si sono buttate in questa avventura forse un po' inconsapevoli di quello che li aspettava, ma con la voglia di fare e fare bene, soprattutto.

GRAZIE a tutti voi, prima di tutto per la fiducia, poi per quello che siete riusciti ad imbastire in questo periodo e di cui daremo notizia nelle pagine che seguono.

Un caro saluto e buona lettura

Annalisa, Chiara, Daniela, Luca, Mimmo, Paola e Roberto.



La raccolta fondi

I presepi di cioccolata



Oltre 1800 Presepi hanno preso direzioni di tutti i tipi, da Nord a Sud, raggiungendo anche i paesini più sperduti, in una gara di solidarietà incredibile.

Lo spirito di gruppo si è rafforzato nell'affrontare alcuni "inciampi" durante il percorso: tutte le difficoltà sono state superate grazie all'aiuto reciproco che ci siamo dati e alla comprensione dimostrata.

Le altre offerte

Parrocchia Reggio Emilia

Don Daniele Simonazzi, parroco a Reggio Emilia, ha dedicato la colletta dell'Immacolata alla nostra Associazione. L'iniziativa non sarà una tantum: il parroco ha deciso infatti di far diventare l'8 dicembre il giorno dedicato alla nostra Associazione. Sarà bello l'anno prossimo poter partecipare numerosi alla sua Messa, per dare un segno tangibile della nostra riconoscenza.

E se poi avessimo bisogno di un Cappellano... lui è disponibile!

Offerte singole

Alcune persone ci hanno fatto arrivare le loro donazioni per sostenere gli scopi associativi. Grazie da parte di tutti noi.

Offerte aziende

Anche alcune aziende hanno sostenuto le nostre attività con donazioni o acquisto di Presepi per i loro regali natalizi.

BluKapri per APW Italia

Con un gesto generoso, anche BluKapri Jewels si è schierata con la nostra Associazione per raccogliere fondi da destinare ai progetti. Ecco quindi i braccialetti, ad un prezzo speciale per i nostri acquirenti. Con questa vendita le nostre mamme hanno dato il meglio di sè...



La Banda dell'Albereta

Banda Albereta ha destinato uno degli eventi che realizza periodicamente ad un progetto della nostra Associazione. Alcune famiglie hanno partecipato alla cena e altre hanno allestito un

banchino in occasione della camminata solidale per le vie di Campi Bisenzio.

Ottime occasioni per trovarsi e scambiare qualche informazione, oltre che per aumentare la visibilità sulla patologia e sull'Associazione stessa. Grazie a Manuele Querci che ha promosso il progetto presso i volontari.

Assistenza legale

Il supporto economico dell'Associazione

Uno degli scopi della nostra Associazione è far sì che tutte le persone con Sindrome di Williams vedano riconosciuti i loro diritti: questo in tutto il territorio nazionale, in maniera omogenea.

Fin da subito quindi abbiamo deciso di intraprendere tutte le azioni necessarie perché questo possa avvenire.

Ci stiamo muovendo su due fronti distinti:

- da un lato assistiamo le famiglie nella preparazione della documentazione che verrà poi presentata in Commissione (104 e Invalidità)
- dall'altro aiutiamo nella ricerca di un legale e nella presentazione del ricorso nel caso in cui i verbali non contengano quanto ci aspettiamo (una situazione di gravità riconosciuta).

In Direttivo abbiamo a lungo discusso su quale avrebbe potuto essere il nostro supporto economico.

Alla fine abbiamo deliberato di supportare economicamente le famiglie con queste modalità:



- l'Associazione coprirà metà delle spese per l'ATP e per l'eventuale ricorso successivo per un massimo di 1.200 euro a famiglia;

- se l'ATP o il ricorso dovessero (come ci auguriamo) essere vinti, viene chiesto alla famiglia di restituire quanto anticipato da APWItalia, fino a concorrenza degli arretrati (se sono meno restituisce meno). Se invece dovessimo soccombere in giudizio allora nulla sarà restituito all'Associazione.

- per l'anno 2016 la cifra stanziata è di 2.400 euro; il fondo sarà alimentato dai versamenti che le famiglie via via riterranno di fare in base al risultato del ricorso.

Ad oggi due famiglie hanno scelto la strada del ricorso.

Invitiamo tutti coloro che hanno una scadenza di visita a contattare la Segreteria per cominciare a preparare la documentazione necessaria nella miglior formulazione possibile.

#Insiemeipuò

I prossimi appuntamenti

RDD 2017, gli appuntamenti *(in corso di aggiornamento)*

- 20 febbraio, Firenze, Istituto Farmaceutico Militare, Tavola Rotonda e collegamento con ISS in streaming
- 25 febbraio, Como, Ospedale Sant'Anna, Tavola Rotonda sui temi della Ricerca
- 27 febbraio, Firenze, Palagio di Parte Guelfa, Inaugurazione Mostra *Rare Lives* di Aldo Soligno.

Incontro Associazioni
Amiche di Telethon
Riva del Garda
13 e 14 marzo 2017

Primavera 2017
data da definire
Incontro Soci abruzzesi

Maggio 2017
data da definire
Incontro Soci campani

Convegno sulla Sindrome di Williams
Firenze 22 aprile 2017
Programma in corso di definizione
Interventi su
Terapie riabilitative
Terapie educative
Amministrazione di sostegno
Inserimenti lavorativi
Durante e dopo di noi
Forme di tutela: il Trust

Incontro famiglie
Firenze 22 - 25 aprile 2017
Programma in corso di definizione

ASSEMBLEA ORDINARIA
Domenica 23 Aprile