



## Associazione Persone Williams Italia

### I nostri riferimenti

Facebook: APW Italia ONLUS

Twitter: APWItaliaOnlus

sito web: [www.apwitalia.org](http://www.apwitalia.org)

mail: [segreteria@apwitalia.org](mailto: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

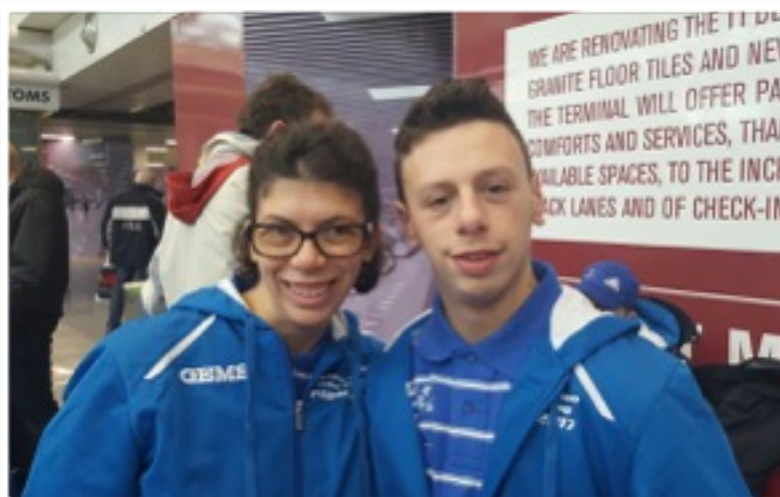
Research4Life

Eurordis

### Iscriviti alla newsletter

Manda una mail a  
[segreteria@apwitalia.org](mailto:segreteria@apwitalia.org) con i  
tuoi dati e il motivo per cui  
richiedi l'iscrizione.

Ricorda che la newsletter viene  
inviata a tutti i soci senza  
bisogno di iscrizione.



## Campionati Europei Indoor Rowing - Parigi

*Davide e Federica nella rappresentanza italiana*

**Fa che io possa vincere. ma se non riuscissi,  
che io possa tentare con tutte le mie forze.**

Questo il motto di Special Olympics, quello che ispira ogni giorno, ogni anno, ragazzi con disabilità mentale mentre si cimentano in tutte le attività sportive possibili e immaginabili.

Special Olympics International nasce negli Stati Uniti nel 1968 per volontà di Eunice Kennedy.





## Ruolo di integrazioni di Zinco e Olio di pesce nella Sindrome di Williams

Ci sono buone evidenze scientifiche che hanno mostrato la correlazione fra bassi livelli di acidi grassi e il livello dello zinco in bambini con deficit di attenzione e iperattività. E' stato dimostrato che un supplemento di zinco riduce l'iperattività, l'impulsività e i sintomi di carenza socializzazione, ma non riduce i sintomi di carenza di attenzione. Un supplemento di zinco potrebbe essere maggiormente efficace per ragazzi più grandi con un alto indice di massa corporea (BMI).

***Nella prossima newsletter pubblicheremo un articolo sulle evidenze scientifiche della somministrazione di Olio di pesce in persone con alterati metabolismi e deficit di attenzione, oltre ad alcune evidenze empiriche di famiglie che hanno iniziato una somministrazione di olio di pesce ed elastina in quantità commisurata all'età e al peso corporeo.***



Grazie ai tanti volontari italiani aderenti alla Federazione, in moltissime province italiane oggi esiste la possibilità di praticare almeno uno sport (canottaggio, bocce, ippica, nuoto....).

Molti dei nostri ragazzi hanno trovato in S.O. un ottimo modo per praticare uno sport sano, competitivo ma in clima

di lealtà e supporto reciproco.

Annalisa ha riportato da Boston lo scorso anno medaglie in alcune specialità ippiche, Federica e Davide sono andati a Parigi confrontandosi con l'indoor rowing (canottaggio - voga a secco), ma ci sono anche Eugenio (nuoto), Eugenio e Angelo (Canottaggio e indoor rowing), oltre che molti altri.

Vi suggeriamo quindi di cercare nella vostra provincia associazioni sportive attive con una sezione di Special Olympics in modo da far iniziare anche i vostri figli questo tipo di attività, se già non inseriti in altre.



# Parliamo di ...

ATTIVITA' RICREATIVE per i prossimi mesi - Mondo Williams

## Vacanze con gli alpini - agosto

Grazie ad un ex Alpino, grande estimatore della categoria, abbiamo un contatto per l'organizzazione di una vacanza per i nostri ragazzi.

I luoghi possibili: sono diversi, dalla Valle d'Aosta al Trentino, sopra o sotto i 5000 metri.

Abbiamo bisogno al più presto di sapere chi potrebbe essere interessato.

Date di svolgimento: presumibilmente la prima settimana di agosto.

Rivolgersi in Segreteria per dare una disponibilità di massima, seguiranno dettagli.



## Nave Italia - luglio

Secondo anno di esperienza su Nave Italia, a cura dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams, su progetto presentato inizialmente da Annalisa Scopinaro e Maurizio Granato.

## Giffoni Film Festival - luglio

Secondo anno per il gruppo che si è formato dopo la chiusura del ciclo precedente.

Ricordiamo che per la progettualità dell'evento ciascun gruppo avrà la possibilità di partecipare per tre anni di seguito, per poi "cedere il passo" ad altri aspiranti giudici.



## Goletta Williams - ottobre

Nel mese di ottobre partirà dal porto di Genova una nave a vela, con un equipaggio d'eccezione.

Fra questi Andrea Romiti, Presidente dell'Associazione Genitori Williams Onlus, da tempo promotore di vacanze con la sperimentazione della barca a vela per i ragazzi con SW. La Goletta toccherà 11 porti in Italia, dando la possibilità di imbarco a ragazzi SW maggiorenni di condividere un pezzetto di "mare" con l'equipaggio.



# La convenzione

con l'Associazione Davide e Golia Onlus

Firmata lunedì 30 gennaio la convenzione che consentirà alle nostre famiglie socie, seguite dalle neuropsicomotriciste dell'Associazione Davide e Golia, di usufruire dei servizi offerti direttamente (senza quindi dover associarsi anche alla D&G). La convenzione prevede un mero rimborso spese a fine anno.

Ma chi sono le neuropsicomotriciste della Davide e Golia?

Il rapporto fra le terapisti e la Sindrome di Williams è una storia che data ormai 17 anni, con la Drssa Elena Benvenuti prima e con le sue allieve e collaboratrici, riunite in gruppo di lavoro, da circa 10 anni.

L'esperienza maturata in questi anni dalle Dottoresse Vania Pirrone, Margherita Ravenni, Francesca Nieri e Ilaria Parrini è unica in Italia. Hanno osservato e seguito, dall'inizio della collaborazione strutturata con Annalisa Scopinaro, una cinquantina di bambini Williams, alcuni tuttora in osservazione pur essendo oltre che adolescenti.



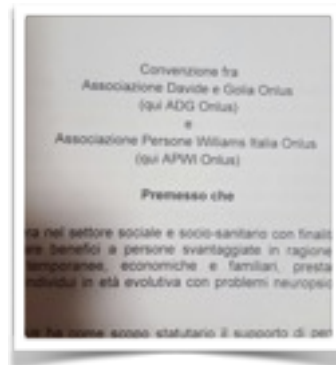
Hanno partecipato in questi anni a tutti i convegni organizzati sulla Sindrome. Sono state invitate in qualità di docenti a un corso di formazione per terapisti ed educatori svoltosi in Puglia e ad un convegno in Campania, oltre ad essere presenti ovviamente in tutti quelli toscani, pronte a mettere a disposizione la loro esperienza.

Sono state invitate ad un incontro con le famiglie del Triveneto; hanno avuto due incontri con gli operatori del Gaslini in Liguria; hanno partecipato ad un incontro con un gruppo scout di La Spezia che aveva al suo interno una persona Williams.

Negli ultimi anni il loro campo di presa in carico si è allargato anche alla regione Emilia Romagna (cinque i bambini in osservazione e controllo periodico). Grazie al progetto "Terapiste a casa", che finanzieremo con la raccolta fondi di Natale, potranno supportare le famiglie di recente diagnosi con la costruzione di una rete e il follow up periodico, sia di persona che telefonico. Hanno già iniziato il percorso con due famiglie, una in Abruzzo e l'altra in Lazio.

Oltre a tutte queste attività, data la loro esperienza consolidata con la Sindrome, stanno da qualche tempo raccogliendo appunti, osservazioni e buone prassi pratiche per poter supportare i genitori attraverso una serie di manuali (sul sonno, sull'alimentazione ecc.) che saranno poi ricondotti in unicum attraverso la pubblicazione di un libro specifico.

Le aspettiamo quindi al nostro prossimo incontro di aprile per un primo assaggio di questa opera.



## RICERCHE IN CORSO!!!

A disposizione in Segreteria il questionario che indaga sulle abitudini legate al sonno (o alla mancanza o disturbo) e all'alimentazione dei bambini Williams nei primi anni di vita.

**Se non l'avete ancora compilato contattateci e ne spediremo una copia.**

Grazie per contribuire a questa ricerca!!!

# Attività in corso

## Progetti, adesioni, contatti

Presentato un Progetto sulla Sindrome di Williams e le malattie rare alla Regione Toscana.

Il progetto, valorizzato 27.000 euro, prevede un co-finanziamento da parte della nostra Associazione.

Appena la Commissione Regionale deciderà se e come procedere per il finanziamento vi faremo avere maggiori dettagli.

Grazie a Iolanda, abbiamo preso contatto con una genetista per cominciare a mettere i primi semi di una presa in carico globale delle persone Williams in Campania. Il Vice Presidente Domenico Puglia seguirà il contatto e ci terrà informati sulle prossime azioni.

Il 26 novembre scorso tre consiglieri hanno partecipato ai lavori promossi da BBMRI, focalizzati sull'informazione pubblica e l'engagement al biobanking, oltre che sul consenso informato come processo partecipato.

BBMRI ha tenuto di gran conto le indicazioni emerse dal convegno, introducendo nel suo workplan tre corsi di azione:

- Attivazione del gruppo di lavoro nazionale ELSI - "Per una buona pratica del consenso informato al biobanking";
- Indagine nazionale con le comunità dei pazienti intorno a "**Quale informazione per il biobanking?**";
- Percorsi informativi digitali pilota in collaborazione con i malati rari e i malati oncologici.

Le Associazioni di pazienti sono protagoniste di queste azioni di sistema; di conseguenza alcuni di noi parteciperanno alle attività ELSI, insieme a rappresentanti di biobanche, istituzioni, comitati etici, esperti ELSI.

Vi terremo aggiornati sui lavori in corso.

# 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