



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>



Convegno Montecatini

APW Italia al via

Convegno 22 aprile e Assemblea

L'incontro del 22 aprile scorso ha visto la partecipazione di moltissime famiglie, alcune delle quali al primo impatto con il nostro gruppo e la nostra Associazione.

Ben 46 famiglie presenti, per un totale di circa 140 persone, fra adulti e piccini (i ragazzi erano 43).

Gli spunti che sono emersi dalle discussioni sono molteplici.

Siamo consapevoli che mezz'ora/quaranta minuti di confronto con ciascun relatore siano stati appena sufficienti per inquadrare gli argomenti di cui abbiamo parlato; ma i nostri





Collaborazione Sioh

Al Convegno di Montecatini la Dottoressa Armi ha dichiarato la disponibilità dell'Associazione di cui è membro del Direttivo, la SIOH, ad una collaborazione con la nostra Associazione. Per dar seguito a quanto detto, la Presidente ha partecipato al Convegno regionale a Firenze (svoltosi il 6 maggio al Meyer), per incontrare il Presidente della SIOH, Dr Marco Magi. La sintonia con il Presidente su alcuni argomenti è stata immediata. Stiamo quindi preparando un documento ufficiale da presentare al loro Direttivo in modo da ufficializzare le modalità di collaborazione. Ricordiamo che i rappresentanti SIOH sono su tutto il territorio nazionale; Pamela Armi si è offerta di supportare i colleghi che dovessero prendere in carico i nostri ragazzi nella regione di appartenenza, con un follow up continuo sulle terapie.

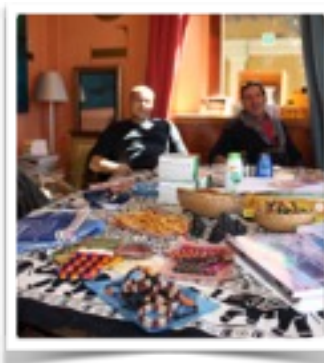
incontri devono servire per dare spunti, stimolare la curiosità e la voglia di approfondire. Da qui dovremmo partire per ampliare gli argomenti che ci stanno più a cuore.

Stiamo cercando di rendere disponibili on line se non altro le diapositive presentate durante la giornata, in attesa di poter strutturare meglio i video.

Vi daremo notizie in proposito.

Per quello che riguarda l'Assemblea vi invitiamo, come in quella sede, a farci conoscere le vostre opinioni, i vostri desideri, i vostri suggerimenti.

Ricordiamo che siamo sempre alla ricerca di collaboratori, che possano supportarci nelle tante attività che svolgiamo: bastano anche poche ore di tempo dedicate per far sì che la nostra Associazione possa crescere e attuare sempre più progetti.



Riconoscimento diritti

Il nostro supporto



Riconoscimento invalidità ed handicap

A seguito della sessione riservata a questo argomento durante l'Assemblea, molti soci hanno scritto in Segreteria chiedendo supporto nell'espletamento delle pratiche burocratiche relative a questi aspetti.

Facciamo una premessa necessaria: nessuno di noi ha competenze legali e giuridiche tali da poter sostituirci ad un CAF, a consulenti o ad avvocati. Quello che possiamo cercare di fare come Associazione (ma soprattutto come persone volontarie che questa Associazione

animano) è di controllare insieme a voi che la documentazione abbia perlomeno alcuni requisiti minimi; che l'iter seguito sia corretto; possiamo indirizzarvi in alcuni centri con i quali stiamo prendendo accordi per far sì che le relazioni contengano quanto necessario per il riconoscimento dell'handicap e soprattutto dell'invalidità.

Per meglio supportarvi stiamo prendendo accordi con un avvocato che potrà aiutarci nel valutare le procedure.

Stiamo inoltre cercando di trovare, per ogni Regione, un medico legale, fondamentale per tutta la procedura. Vi chiederemmo, a questo proposito, di indicarci medici legali che nella vostra esperienza siano stati in grado di seguire questo tipo di pratiche. Abbiamo bisogno del vostro aiuto per poterli trovare.

La battaglia per il riconoscimento è lunga e con tanti ostacoli; tenete presente che solo da pochi mesi abbiamo cercato di iniziare un'azione strutturata, quindi ci saranno successi ma anche qualche insuccesso, come è normale che sia. Da parte nostra vi possiamo assicurare che cercheremo via via di aggiustare il tiro per capire quali possano essere le strade migliori per arrivare all'obiettivo.

Raccolta fondi

Le iniziative dei soci

Raccolta fondi e attività promozionali

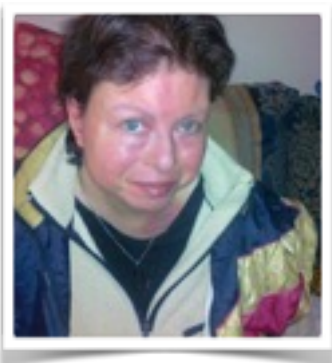
Il numero di codice fiscale dell'Associazione per il 5x1000 (94262770483 - confermiamo che siamo nell'elenco dell'Agenzia delle Entrate) lo conoscete tutti.



Ciascuno di noi può supportare l'Associazione con donazioni (Battesimi, Matrimoni, Comunioni, Cresime o altro) o con raccolte specifiche.

In questo periodo, per esempio, abbiamo avuto due famiglie che hanno utilizzato piantine aromatiche per una raccolta in occasione della Pasqua. Un GRAZIE sentito a chi si è dato tanto da fare per procurare fondi alla nostra Associazione.

Queste iniziative, se e quando prevedono l'utilizzo del logo, devono essere preventivamente autorizzate dal Consiglio Direttivo. Mandate come al solito una mail a segreteria@apwitalia.org con la descrizione dell'evento.



Abbiamo avuto una donazione importante da una famiglia che ha purtroppo perso recentemente la figlia affetta da SW. Avrete visto sicuramente tutti l'articolo dedicato a Manila e pubblicato sul nostro sito. Siamo vicini alla famiglia e commossi per il loro gesto generoso in un momento così triste.

Le iniziative di sensibilizzazione

per la nostra Associazione

L'11 luglio ci sarà la **Social Run** a Firenze, dedicata alla nostra Associazione. Ringrazio tutti per i video, che sono stati montati dai volontari della Social Run e distribuiti sul web.

La nostra Associazione è stata scelta insieme ad altre tre per una campagna di sensibilizzazione sulla disabilità, **Put your Hand(ic)Up**, portata avanti da Radio Toscana e dalla Cooperativa Il Girasole. Il nostro video, presentato ufficialmente il 20 maggio alle Leopoldine, è stato pubblicato su You Tube e diffuso viralmente su web, è fatto in collaborazione con Special Olympics e vede



Due ulteriori occasioni di "pubblicità" sono arrivate da **Maurizio Godi**, che ha fatto stampare sulla maglietta che utilizza per le varie Maratone a cui partecipa il logo della nostra Associazione, e da **Fabrizio Desii**, che ha partecipato al Tuscany Trial con i nostri colori e logo sul petto.