

ORGANIZZAZIONE

SINDROME

Via Montello n. 4/B
Tel. e Fax: (0422) 42 16 43



DI ANGELMAN

31100 - TREVISO
C.F.: 94047800266

Il cammino dell'Or.S.A. dalla costituzione ad oggi

Gennaio 1996

Una ventina di famiglie di bambini affetti dalla sindrome di Angelman, nel gennaio del 1996, si riunirono a Santa Maria di Castellabate in provincia di Salerno costruirono all'Or.S.A. (Organizzazione Sindrome di Angelman). Un progetto nato con lo scopo di creare un riferimento a quanti, come loro, hanno girovagato per le strutture sanitarie di mezza Europa in cerca di notizie sulla Sindrome di Angelman. L'Or.S.A. è la prima, e forse unica, associazione costituita in Italia da familiari di soggetti affetti dalla Sindrome di Angelman.

Febbraio 1996

L'Or.S.A. comincia a muovere i primi passi e stabilisce i primi contatti a livello internazionale con gli esperti della sindrome. In questo periodo una delegazione di soci si è recata in Gran Bretagna, all'ospedale St Mary di Manchester per incontrare la dott.ssa Jill Clayton Smith, referente di Henry Angelman (medico che ha scoperto e dato il nome a questa patologia) in Inghilterra. Il confronto con il medico inglese fa emergere nuove strade nel trattamento della sindrome, in particolare nella riabilitazione. I genitori dell'Or.S.A., in quell'occasione, hanno scoperto che nel Regno Unito si stava sperimentando la melatonina, come regolatore del ciclo sonno veglia.

Marzo 1996

Dopo una serie di incontri con i maggiori esperti italiani sulla Sindrome di Angelman viene istituita una commissione permanente di neuropsichiatria. Lo scopo è di mettere insieme tutte le esperienze fatte finora su questa patologia. Ciò anche grazie al fatto che gli studi ed i lavori della commissione abbracciano una casistica così ampia che nessun singolo medico può vantare.

Nello stesso mese viene istituito uno sportello telematico su Internet all'indirizzo telematico <http://www.netgroup.it/medico/orsa/> ed una casella postale elettronica che risponde all'indirizzo e-mail orsa@netgroup.it. L'istituzione del sito telematico, grazie alla collaborazione dei soci del provider Netgroup di Marigliano (Napoli) che hanno messo a disposizione dell'Or.S.A. uno spazio sulla rete delle reti.

Aprile 1996

I rappresentanti dell'associazione incontrano a Milano, a latere del convegno di genetica organizzato dal laboratorio di citogenetica medica e genetica molecolare del centro auxologico italiano, il professor R. Nicholls della Case Western University, Cleveland Ohio. Nicholls, che è uno dei primi ricercatori impegnati allo studio delle sindrome di Angelman e Prader-Willi, ha descritto i meccanismi genetici associati alle due sindromi. Con il ricercatore statunitense collabora in Italia la dottoressa D. Bettio responsabile dell'IRCCS di Milano. Quest'ultima ha fatto sapere di essere disponibile ad una collaborazione costante con l'Or.S.A.

Nello stesso mese il prof. Orsetta Zuffardi ed il Dr. Romeo Carozzo del centro di citogenetica del San Raffaele di Milano chiedono all'Or.S.A., ed ai suoi associati, di collaborare alla ricostruzione storica genetica della Sindrome. In particolare attraverso lo studio della regione 15q11-q13 dei pazienti iscritti all'Or.S.A. e nei loro ascendenti.

Maggio 1996

L'Or.S.A. partecipa a Verona al congresso nazionale della L.I.C.E. (lega italiana contro l'epilessia). In questa sede vengono affrontate le tematiche legate alle indagini sul ciclo sonno veglia ed il relativo protocollo sulla melatonina. Un ruolo importante l'ha svolto la commissione permanente di neuropsichiatria istituito dall'Or.S.A. che ha chiarito molti lati ancora oscuri su questa problematica.

Ottobre 1996

L'organizzazione ha intensificato i rapporti con le associazioni similari in terra di Inghilterra, in particolare con l'ASSG. Occasione dell'incontro è stato il congresso internazionale sulla Sindrome di Angelman tenuto a Portsmouth in Gran Bretagna. Durante i lavori del simposio si è creata una collaborazione anche con la vedova del Dr. Henry Angelman e con la dottoressa Jill Clayton Smith.

Novembre 1996

L'Orsa organizza il suo primo congresso nazionale. A dieci mesi dal primo incontro di una ventina di genitori a Santa Maria di Castellabate (Sa), l'associazione è cresciuta ed è divenuta una realtà incontrovertibile nel panorama sanitario legato alla Sindrome di Angelman. Ai lavori, svoltisi nella stupenda cornice dell'hotel Santa Cristiana di Numana (An), hanno partecipato i maggiori esperti italiani della Patologia.

Dicembre 1996

L'organizzazione si consolida ed anche gli organizzatori di Telethon si accorgono dell'Or.S.A., tanto da invitarla a partecipare alla trasmissione annuale.

Gennaio 1997

L'Or.S.A. compie un anno e partecipa al simposio sull'handimatica tenutosi a Bologna.

Nello stesso periodo il ministro della Sanità, Rosy Bindi, ha incontrato i vertici dell'Or.S.A.. L'esponente politico responsabile del dicastero della Sanità ha lasciato intuire a chiare lettere che porgerà maggiore interesse verso i pazienti affetti da Sindrome di Angelman.

Marzo 1997

S'intensifica la collaborazione con i responsabili di Telethon, che hanno chiesto un impegno maggiore per le prossime manifestazioni.

Aprile 1997

L'associazione fa pubblicare una brochure informativa sulla Sindrome di Angelman e sui centri di riferimento di neuropsichiatria infantile e di genetica clinica presenti sul territorio nazionale.

Giugno 1997

S'intensificano la collaborazione con la Lega Italiana contro l'epilessia (L.I.C.E.), che ha invitato l'Or.S.A. al proprio congresso nazionale tenuto a Brindisi. In quest'occasione è stata concertata anche la data del secondo nazionale dell'Or.S.A.

Settembre 1997

L'Or.S.A. organizza a Milano, in collaborazione con la dottoressa Aurelia Rivarola direttore del centro Benedetta D'Intimo di Milano, un corso di comunicazione aumentativa alternativa per i genitori e riabilitatori.

Ottobre 1997

L'associazione partecipa all'incontro di aggiornamento in pediatria (giornata di studio "Francesco Viani") sul tema la Sindrome di Angelman: conoscerla per riconoscerla. Simposio tenuto nella città di Padre Pio, San Giovanni Rotondo.

Tutto ciò è il frutto dell'impegno dei soci dell'Or.S.A. ed della preziosa e fattiva collaborazione di quanti hanno messo a disposizione, a titolo gratuito, le loro professionalità ed i loro mezzi. Con particolare riguardo ai quotidiani locali e nazionali, alle televisioni private, ai medici e a quanti si sono prodigati per fare sì che lo slogan dell'Or.S.A. (*Orsa Sorriderei anche tu*) non rimanga solo una frase di circostanza.