

## SOMMARIO

Lettere all'OR.S.A.	2
Medicina e aspetti riabilitativi	7
Handicap e	11
Organigramma	14
Come può, anche lei,	17

Era l'estate del 1995 quando, assieme a mia moglie, parlando con il Prof. Dalla Bernardina, ci lamentavamo della scarsità d'informazioni e sull'impossibilità di confronto con altri genitori che condividevano il nostro problema: la Sindrome di Angelman. Il Professore ci fornì il recapito di un'associazione inglese, aggiungendo che purtroppo da noi non esisteva nulla di simile. Aggiunse anche, che potevamo contare nella sua collaborazione per contattare altre famiglie italiane e per farne nascere una anche in Italia. Entusiasti, cominciammo ad interessarci e a muoverci per concretizzare l'idea, sino ad

arrivare al gennaio 1996 quando a S. Maria di Castellabate (Sa) è nata l'OR.S.A.

Sono passati 10 anni e da allora la nostra vita non è stata più la stessa; abbiamo conosciuto altre famiglie con bambini affetti da S.A., molti medici e molti terapisti e anche altre persone che a vario titolo hanno interagito con noi.

Con molti abbiamo stretto rapporti d'amicizia, con alcuni più profondi e con altri meno, ma comunque le nuove esperienze e conoscenze hanno maturato in noi una nuova consapevolezza e un nuovo spirito per vivere la S.A.

L'impegno nell'associazione è stato entusiasmante e coinvolgente, con l'aiuto di amici come Tommaso Prisco, Carlo Grilli ed Elvira Allocca, (che ringrazio per l'impegno e l'amicizia) siamo riusciti a realizzare molte iniziative e progetti e a condividerle nel tempo con più di 250 famiglie.

Sicuramente le nostre aspettative erano e sono più alte di quanto siamo riusciti a realizzare, ma senz'altro l'impegno profuso è stato ampiamente ripagato dai risultati ottenuti.

Ora dopo molti anni d'impegno ininterrotto, sentivo la necessità di un cambiamento per permettere all'associazione di percorrere nuove idee e nuove strade con nuova forza ed entusiasmo.

A questo importante traguardo siamo arrivati nell'assemblea nazionale del 15 ottobre 2004 quando è stato eletto come nuovo Presidente Tommaso Prisco; Vicepresidente Paolino Sociarelli e come componenti dell'Ufficio di Presidenza: Ardizzoni Maurizio, Rossi Roberto, Bussi Franco, Rubino Maria Lisa, Della Spina Maria Rosaria, Landi Claudio, Baselli Lella, Gramaglia Stefano.

Io continuerò a portare il mio contributo all'OR.S.A. nel ruolo di Tesoriere.

A questo punto penso sia mio dovere ringraziare quanti, come Paolino Sociarelli, Maurizio Elia, Lisa Rubino, Cristina Galli, Alfonso Prisco, Maurizio Ardizzoni, i volontari tutti ed in particolare il loro coordinatore Giorgio Porrozzì e molti altri ancora (L'elenco potrebbe continuare ancora a lungo e sicuramente dimenticherei qualcuno) che, a vario titolo ed in momenti diversi, in questi nove anni di presidenza, mi hanno aiutato con consigli, incoraggiamenti e quant'altro per far funzionare e migliorare un'associazione che ha aiutato molti nella conoscenza e nella condivisione di una realtà come la Sindrome di Angelman.

Per ultimo voglio esprimere un particolare ringraziamento a mia moglie Raffaella, che prima, con il suo impegno diretto nell'ideare, pensare ed agire è stata determinante per l'OR.S.A. e poi con il suo appoggio discreto in famiglia e dietro le "quinte" dell'OR.S.A., mi ha permesso d'impegnarmi e d'occuparmi nel volontariato come altrimenti non mi sarebbe stato possibile. Grazie Raffa.

*Ivano Pillon*



