

Organizzazione  
Sindrome di  
Angelman

# La voce dell'OR.S.A.

Anno 5, Numero 1  
Settembre 2006

## SOMMARIO

Lettere all'OR.S.A.	2
Convegno Nazionale	8
Modulo d'iscrizione	12

Carissimi amici,

Finalmente siamo riusciti a pubblicare un nuovo numero del nostro giornalino, e come di consueto colgo l'occasione per scrivere le mie riflessioni e fare i dovuti resoconti sull'attività svolta dall'Or.S.A. in quest'anno.

Grazie all'aiuto di "alcuni" collaboratori siamo riusciti a portare avanti una moltitudine di progetti a livello regionale, e non solo.

Particolarmente interessante è stato il corso di CAA organizzato in Sicilia, grazie all'inesauribile determinazione e volontà della nostra rappresentante regionale la sig.ra Lisa Rubino, che è riuscita inoltre a creare in Sicilia un efficiente

(rete scambio d'esperienza) che rappresenta per l'Or.S.A. e per le famiglie delle regioni Sicilia e Calabria un importante punto di riferimento.

Non meno interessante è stato l'incontro che si è tenuto a Milano, infatti, la nostra responsabile regionale, la sig. Lella Baselli in collaborazione con il Centro Auxologico nella persona della dottoressa Silvia Russo hanno organizzato una bellissima giornata informativa. Il tutto ha acquisito un grande spessore scientifico grazie all'intervento di molti relatori sia italiani sia stranieri, che ci hanno comunicato nuove informazioni sugli aspetti clinici e di ricerca sulla Sindrome d'Angelman, ma l'aspetto più importante è che sono riusciti dopo molti anni a coinvolgere diverse famiglie della Lombardia, che in questi anni si erano allontanati dall'Or.S.A.

Quest'ultimo purtroppo è un problema a cui deve far fronte la nostra Associazione, infatti, dalla sua (fondazione) ad oggi ha contattato circa 236 famiglie diagnosticate in Italia, ma, l'aspetto più particolare che viviamo è che, molte famiglie alla scoperta della diagnosi si mettono in contatto con la nostra associazione, partecipa al nostro consueto convegno nazionale, per poi allontanarsi, talvolta del tutto.

Probabilmente, credo che inizialmente molti genitori partecipano ai nostri incontri, ricchi di "false" aspettative, convinti talvolta di poter trovare la soluzione del problema e visto che purtroppo ciò non avviene si sentono demotivati e decidono di non partecipare più, ma è proprio in questi momenti che deve prendere il sopravvento la "determinazione".

Infatti, scopo fondamentale degli incontri, e del convegno nazionale è quello di confrontare esperienze quotidiane di genitori e specialisti per meglio affrontare il domani. Inoltre, è soltanto confrontandoci e mettendo insieme le idee e la forza che possiamo far crescere l'Or.S.A. e migliorare la qualità di vita dei nostri figli.

Un bel passo avanti è stato fatto, rinnovando il nostro sito internet, infatti, grazie ai moltissimi contatti, c'è stato un incremento delle iscrizioni (non solo di genitori, ma anche di altre persone che si interessano alla sindrome). Un ringraziamento particolare va al nostro carissimo amico genitore Vincenzo Riviaccio, che puntualmente aggiorna il sito, e mi scuso personalmente con lui, se mancano da parte dei promotori le notizie e foto dei propri figli, con la speranza di poter sopperire al più presto a tale mancanza.

Dopo aver fatto le dovute riflessioni ed il relativo resoconto delle attività svolte nell'anno appena trascorso mi sembra doveroso aggiornarvi su quanto è stato previsto e programmato per il prossimo convegno nazionale che si terrà il 13-14-15 Ottobre 2006.

Infatti, all'interno del giornalino troverete sia il programma sia la scheda d'adesione al prossimo convegno.

La maggior parte degli argomenti trattati nel convegno nazionale di quest'anno, sono stati composti sulla base delle risposte che avete dato al questionario che vi è stato proposto lo scorso convegno, al fine di fornire uno strumento che ci aiutino a gestire meglio la vita quotidiana dei nostri ragazzi.

