



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

COMUNICATO STAMPA

10-17 luglio 2017

TEAM WORK MAKE THE DREAM WORK

CAMPO EUROPEO FEWS a

RIVA DEI TARQUINI

**ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI
WILLIAMS**

Dal 10 al 17 luglio, presso il Camping Village Riva dei Tarquini, avrà luogo il "TEAM WORK MAKE THE DREAM WORK" campo Europeo FEWS organizzato dall'Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus (AISW).

Per una settimana ragazzi con Sindrome di Williams provenienti da tutti i paesi europei potranno praticare attività fisico-ludiche, come le passeggiate a cavallo, e di puro divertimento, le serate che favoriscono la coesione e la condivisione di culture differenti. In uno dei giorni della settimana un concerto di Ladri di Carrozzelle delizierà gli ospiti, dimostrando quanto la disabilità non sia un ostacolo e quanto l'integrazione sia possibile in ogni attività, anche in quella musicale.

"Questo evento riporta l'AISW Onlus ad un ruolo centrale europeo, è un ottimo modo per trovare nuove e più ampie sinergie di cooperazione sulla nostra situazione genetica" spiega Leopoldo Torlonia, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus. Gli fa eco il delegato FEWS e organizzatore, insieme a Cintia Campello, Filippo Fani Ciotti per cui "L'Associazione Europea vede sempre di più l'Italia come faro sulle nuove sfide che dovranno portare la discussione sulle esigenze dei ragazzi Williams ad una dimensione Europea, con

**ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS
ONLUS**

c/o SOVRANO MILITARE ORDINE DI MALTA, DELEGAZIONE DI ROMA
00184 ROMA – PIAZZA DEL GRILLO, 1
TELEFONO 06/65596357 FAX 06/45440763
www.aisw.it – segreteria@aisw.it
COD. FISC. 96326740584
IBAN IT47B010050320000000084412 – C/C POSTALE 23773005



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

progetti che non si fermano più all'interno dei nostri confini nazionali. Ricordiamo che proprio l'Italia ha voluto nel 2001 fortemente la creazione della FEWS."

Da più di 20 anni l'AISW è vicina ai propri associati e alle loro famiglie per affrontare correttamente i problemi medici, legali e sociali connessi alla Sindrome di Williams. Con questo evento vogliamo informare tutti dell'esistenza di questa malattia genetica rara, che colpisce 1 su 10000 nascite. Grazie alla diagnosi precoce e a terapie sempre più mirate (obiettivi perseguiti dalla nostra associazione), i nostri ragazzi riescono ad avere percorsi scolastici, di vita e di integrazione sempre più vicini ad una buona autonomia. Per maggiori informazioni www.aisw.it

Cos'è la Sindrome di Williams

La Sindrome di Williams, descritta per la prima volta nel 1961, è una malattia genetica rara che consiste nella delezione di una piccola regione del braccio lungo del cromosoma 7 (7q11.23).

Da un punto di vista clinico, la Sindrome di Williams è caratterizzata da ritardo psico-motorio con un caratteristico profilo cognitivo e comportamentale, cardiopatia congenita, scarso accrescimento staturico-ponderale, anomalie facciali peculiari, predisposizione alle ernie, ma comporta anche nei soggetti una grande espansività, socievolezza, loquacità e grande entusiasmo.

La delezione della regione cromosomica 7q11.23 contiene numerosi geni tra i quali quello dell'elastina. La perdita di una copia dell'elastina è responsabile dei disforismi facciali, dei sintomi cardiovascolari, muscolo-scheletrici e intestinali associati alla sindrome. Altri geni che svolgono un ruolo preminente nella sindrome sarebbero GTF2IRD1, un fattore di trascrizione rilevante sullo sviluppo cranio facciale e sul deficit cognitivo e GTF2I, implicato nel caratteristico comportamento dei pazienti.

L'incidenza della Sindrome di Williams è stimata in circa una volta ogni 10.000 nascite.

L'Associazione Italiana Sindrome Di Williams Onlus nasce nel giugno del 1996, grazie alla volontà di un gruppo di genitori, con lo scopo di aiutare le famiglie ad avere una corretta informazione sugli aspetti clinici, riabilitativi, educativi, sociali e legali relativi alla sindrome. L'Associazione si propone di **realizzare** senza fini di lucro **la soluzione di problemi medici e sociali** delle persone affette da Sindrome di Williams e delle loro famiglie. L'Associazione ha come **finalità la fornitura**, senza fini di lucro, **del supporto per consentire ai propri associati e alle loro famiglie di affrontare correttamente i problemi medici, legali e sociali** connessi alla Sindrome di Williams.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

c/o SOVRANO MILITARE ORDINE DI MALTA, DELEGAZIONE DI ROMA
00184 ROMA – PIAZZA DEL GRILLO, 1
TELEFONO 06/65596357 FAX 06/45440763
www.aisw.it – segreteria@aisw.it
COD. FISC. 96326740584
IBAN IT47B010050320000000084412 – C/C POSTALE 23773005



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

E-mail: segreteria@aisw.it - 06 65596357

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS
ONLUS

c/o SOVRANO MILITARE ORDINE DI MALTA, DELEGAZIONEDI ROMA
00184 ROMA – PIAZZA DEL GRILLO, 1
TELEFONO 06/65596357 FAX 06/45440763
www.aisw.it – segreteria@aisw.it
COD. FISC. 96326740584
IBAN IT47B010050320000000084412 – C/C POSTALE 23773005