



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

## COMUNICATO STAMPA

### 3 ragazzi affetti da sindrome di Williams verso l'inserimento lavorativo

A Roma un gruppo di ragazzi con sindrome di Williams fa il suo ingresso nel mondo del lavoro grazie al **Protocollo d'Intesa Nazionale** tra l'**Associazione Italiana Sindrome di Williams Onlus** con il **Consorzio di cooperative sociali Sintesi onlus e I Girasoli onlus** firmato nella capitale lo scorso 26 Marzo 2014.

3 ragazzi affetti da sindrome di Williams insieme ad altri ragazzi con sindrome di Down e sindrome di X-fragile sono stati inseriti in un progetto per l'organizzazione ed il catering di feste per bambini.

Tutti i ragazzi, in formazione dal 17 novembre 2014, hanno ultimato il loro percorso per diventare i futuri "Animatori di feste per bambini".

La formazione si è svolta presso la Locanda dei Girasoli in Via dei Sulpici 117/h.

Al termine del percorso formativo i ragazzi inizieranno verso la fine di gennaio un percorso di tirocinio volto all'inclusione sociale di soggetti svantaggiati che si concluderà il 30 giugno 2015 e che li vedrà impegnati sul tema dei servizi di catering per ricevimenti privati e feste per bambini, con attenzione a tutti gli aspetti della gestione di un evento.

*"L'inserimento lavorativo per i nostri ragazzi è un nuovo passo verso l'autonomia e la consapevolezza di loro stessi", commenta Leopoldo Torlonia, presidente dell'AIWS Onlus. "La possibilità che il consorzio Sintesi e la Locanda dei Girasoli ci danno non ha prezzo per la Nostra Associazione. Ringrazio a nome dei ragazzi il Presidente del Consorzio Enzo Rimicci per averci creduto fin dall'inizio, e tutte le persone che hanno partecipato alla realizzazione del corso."*

*"Continueremo a lavorare insieme", prosegue Torlonia, "affinché tutto questo possa essere replicato. Come dimostrano queste esperienze, la disabilità non è un limite, ma una risorsa."*

*"I ragazzi sono stati durante tutto il percorso formativo meravigliosi, motivatissimi, sempre attenti e con buonissime capacità manuali; fossero tutte così entusiaste le persone che approcciano al mercato del lavoro l'Italia andrebbe meglio!", dichiara Simona Balistreri, psicologa della Locanda dei Girasoli.*

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 – aisw.nazionale@sindromediwilliams.org  
COD. FISC. 96326740584  
IBAN IT47B010050320000000084412 – C/C POSTALE 23773005



## ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS

### **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 staturale-ponderale, anomalie facciali peculiari, predisposizione alle ernie.

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.

La **cooperativa sociale "I Girasoli"** con sede a Roma, da anni sostiene e collabora con persone affette da Sindrome di Down. Nel 1998 ha dato vita al progetto de **"La Locanda dei Girasoli"**, ristorante nato con lo scopo di occupare giovani con sindrome di down, coniugando solidarietà e professionalità, contribuendo alla creazione di posti di lavoro finalizzati, all'integrazione lavorativa e nel contempo a quella territoriale.

Il **Consorzio SINTESI** – Società Cooperativa Sociale – ONLUS nasce nel 2001 con l'obiettivo di promuovere l'inserimento lavorativo di disabili. La mission è quella di valorizzare le caratteristiche di ogni persona, così da consentirle di esprimere le proprie potenzialità e svolgere la mansione che gli è più congeniale. Il suo modo di agire si ispira al principio di sussidiarietà: ovvero il passaggio dal "fare per" al "fare con" le persone. La cooperativa sociale **"I Girasoli"** con il **Consorzio Sintesi** intende promuovere e realizzare a livello nazionale l'apertura di nuovi ristoranti attraverso il **Progetto Open**, finalizzato all'inserimento lavorativo di persone con Sindrome di Williams, Sindrome di Down e X Fragile.

## 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 – aisw.nazionale@sindromediwilliams.org

COD. FISC. 96326740584

IBAN IT47B010050320000000084412 – C/C POSTALE 23773005