



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS

In data 15 giugno 2013 alle ore 11:00 in seconda convocazione si riunisce presso la sede del Circolo San Pietro, in piazza San Calisto, 16, Roma l'assemblea ordinaria dei soci della ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS ONLUS. Sono presenti fisicamente 40 soci e per delega 2 soci su un totale di 42 soci.

1. Comunicazioni del Presidente;
2. Approvazione del bilancio consuntivo per l'esercizio 2012;
3. Manifestazioni Regionali e Nazionali;
4. Varie ed eventuali.

Il Presidente ringrazia i soci intervenuti ed in particolar modo i presidenti delle associazioni regionali, il Consiglio Direttivo e tutti i soci per il lavoro che svolgono.

Vengono illustrate le attività svolte nel 2012, ossia l'organizzazione tre convegni, a Firenze, Udine e Ostuni, la presentazione del nuovo libro, il progetto per l'inserimento lavorativo di due ragazzi williams presso lo sportello delle malattie rare e la ludoteca del Bambino Gesù, il FEWS CAMP che quest'anno si svolgerà in Belgio e l'ormai consueto progetto GIFFONI.

Viene dato atto della situazione economica, del 5xMille. Viene annunciata l'imminente presentazione dell'inno dell'associazione scritto da Leonardo Marchi e messo in evidenza il bisogno di riorganizzazione della sede regionale dell'Emilia Romagna.

Infine vengono presentati il Dott. Tozzi per il progetto di Tele-monitoraggio e il dott. Onder per i DH dei ragazzi con più di 18 anni.

Alle ore 11.30 viene passata la parola al Dott. Alberto Eugenio Tozzi che illustra la possibilità di comunicare a distanza tra Bambin Gesù e famiglie di pazienti, costruendo una piattaforma dove le famiglie inseriscano i dati facilmente reperibili come peso, altezza o quant'altro un genitore possa prendere facilmente.

Questo progetto prevede un test, una sperimentazione e messa in esercizio.

La modalità di somministrazione può avvenire tramite tutti i mezzi di comunicazione come computer, smartphone e televisioni interattive.

La richiesta è quindi di un contributo fattivo sul test iniziale per la valutare le esigenze e le possibilità delle utenze.

Alle ore 11.35 viene data la parola Dott. Graziano Onder geriatra del policlinico Gemelli.

La proposta è di dare la disponibilità di usufruire del DH già esistente in questa struttura da parte delle persone adulte con SW.

DH è completamente convenzionato e si può iniziare con una valutazione e cognitiva.

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

Si richiede un passaggio di consegne tra medici tra il BG e il Gemelli per dare continuità al percorso terapeutico del paziente.

Alle ore 11.52 si discute il secondo punto all'ordine del giorno.

Il dott. Scammacca presenta il bilancio consuntivo 2012 in cui si evince un attivo di gestione di 28.386,27 al netto delle tasse pagate nel 2013.

Si richiede uno spaccato più preciso dei progetti nel rendiconto.

Si richiede il motivo di un fondo cassa così ampio e viene risposto che il fondo cassa serve alla realizzazione dei progetti e a poter mantenere la stabilità dell'Associazione.

Si decide la creazione di un allegato da inviare ai referenti regionali in cui viene rendicontato il costo di ogni singolo progetto.

Alle ore 12.06 si previene alla votazione per l'approvazione del Bilancio 2012.
L'Assemblea approva all'unanimità.

Alle ore 12.15 si discute il terzo punto all'ordine del giorno.

Viene presentata la problematica sollevata dalla regione Toscana riguardante i campioni biologici nella ricerca condotta da Testa/Merla e la sindrome di Arnold Chiari.

Riguardo al primo punto si evince un problema di etica che può essere superato redigendo delle linee guida dove indicare ai nostri iscritti come comportarsi in caso di richieste simili. Inoltre la dott.ssa Domenica Taruscio si è resa disponibile a richiedere lo stato della ricerca oggetto della domanda e di inviare le linee guida del Ministero della Sanità per le ricerche di questo tipo.

In definitiva viene deliberato che le ricerche di carattere scientifico dovrebbero passare per il comitato scientifico

Riguardo al secondo punto l'assemblea rimanda la decisione al Comitato Scientifico.

Viene presentata la situazione della FEWS che fino ad oggi è stata gestita dal nostro rappresentante dott. Zazo, il quale per motivi lavorativi deve lasciare l'incarico. Il dott. Zazo riferisce che nelle riunioni effettuate si era pensato di organizzare una conferenza scientifica internazionale, che per motivi organizzativi ancora non si aveva una risultanza pratica.

Il Presidente chiede ai soci la candidatura di colui che andrà a sostituire il dott. Zazo dal mese di settembre. Si propongono con riserva Rachele Sessa e Luca Cicchelli. Vengono presentati i nuovi presidenti di regioni Piemonte e Campania, Rita Guglielmi e Domenico Puglia.

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

La regione Puglia presenta il progetto per il laboratorio artistico della carta per il quale richiede una sovvenzione da parte dell'associazione nazionale. Si rinvia la decisione al comitato direttivo.

L'assemblea richiede una maggiore attenzione ai progetti per adulti.

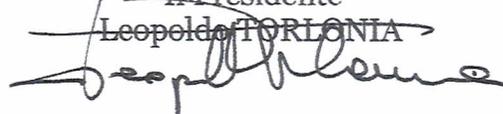
I Lazio presenta i progetti di Arte-terapia per i ragazzi adulti, e di Parent Training.

Viene lamentata una certa disaffezione dei soci riguardo l'associazione nazionale. Il presidente riferisce che l'importante è la partecipazione regionale che lui ha fortemente voluto essendo il nazionale un organo di comunicazione con le istituzioni.

Viene sollevato il problema della comunicazione nelle regioni dove non esiste realtà locale e dove la disaffezione è lampante. Si propone Maurizio Granato per chiamare tutti i soci di queste realtà e sentire le loro esigenze.

Non avendo altro da discutere alle ore 13:39 si chiude l'assemblea.

Il Segretario
Alessandro SORCE


Il Presidente
Leopoldo TORLONIA


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