



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS

Roma li 19/07/2016

Ai Soci, Volontari, Rappresentanti del Comitato Scientifico

Carissimi

sono passati vent'anni da quando cinque famiglie si sono presentate davanti ad un notaio per la nascita della nostra Associazione.

Da quel giorno lontano pieno di speranze, molte cose sono cambiate nella società e nella nostra vita. Da allora la Sindrome di Williams è stata riconosciuta in molte strutture in Italia ed all'estero, la diagnosi precoce ha portato i ragazzi sempre più vicini all'autonomia personale. Abbiamo cercato in questi 20 anni con tutte le nostre forze di perseguire le finalità che ci eravamo prefissati quel 19 luglio 1996.

Numerosi sono i convegni che in tutta Italia abbiamo organizzato per informare la comunità medica Nazionale ed Internazionale dell'esistenza della nostra situazione di rarità e per dare alle nostre famiglie i mezzi per accudire i figli nel migliore dei modi.

Abbiamo sponsorizzato libri, creato opuscoli informativi, realizzato vari video, creato un sito, fatto informazione pubblica, sempre con il fine di dare un futuro migliore ai nostri assistiti. Abbiamo parlato con le istituzioni e fatto riconoscere la Sindrome di Williams come malattia genetica rara, nelle commissioni per il riconoscimento della 104 e dell'invalidità. Per ultimo, in ordine di tempo, abbiamo realizzato uno spot che renda partecipi della nostra rarità anche la Rete.

Nulla di tutto questo sarebbe stato possibile se non ci fossero stati i genitori, i volontari, i medici del Comitato Scientifico, i componenti dei vari Direttivi che negli anni si sono succeduti: ognuno con il proprio lavoro e sostegno ha reso possibile la conoscenza dell'Associazione, la sua determinazione e il posizionamento come traino europeo sulla Sindrome di Williams nella Federazione Europea Williams Syndrome.

Sono convinto che molto si debba ancora fare e che questo traguardo sia solo una tappa che porterà la nostra Associazione ad un nuovo percorso ancor più proficuo.

Pertanto vorrei fare un augurio a tutti Voi: mi piacerebbe che sempre più assistiti, famiglie e volontari si sentissero parte di questa grande Associazione per arrivare a quella idea di unità che ci ha portati venti anni fa a fondare l'ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS.

Le cose scritte

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 - segreteria@aisw.it

COD. FISC. 96326740584

IBAN IT47B010050320000000084412 - C/C POSTALE 23773005