

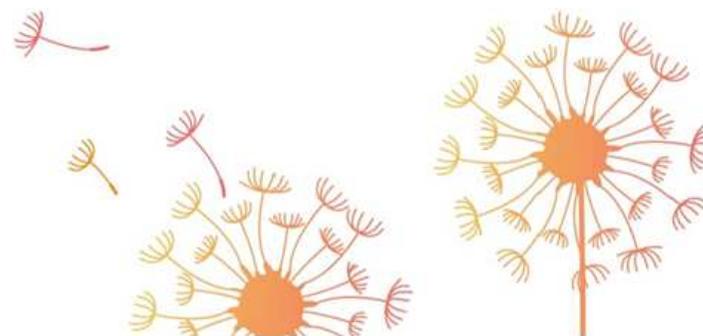


Convegno

*Disabilità Rose e complesse.*

*Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



# *LA STORIA DI SARA ... E DELLA SUA FAMIGLIA SPECIALE*

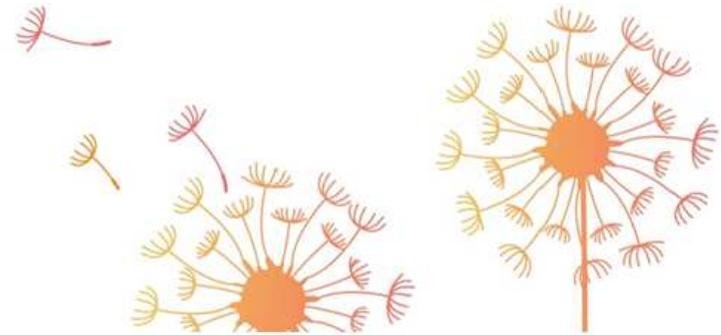


Consegna

*Disabilità Rose e complesse.*

*Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Sara è affetta da tetraparesi spastica da paralisi cerebrale, leucomalacia periventricolare ed epilessia.

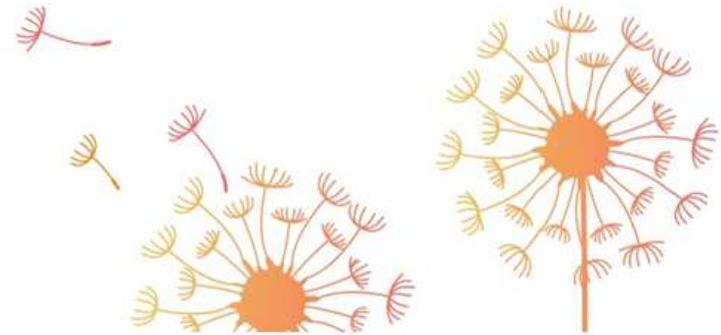


Consegna

*Disabilità Rose e complesse.*

*Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

*Roma, 2 e 3 dicembre 2019*



# La famiglia incontra l'Anffas

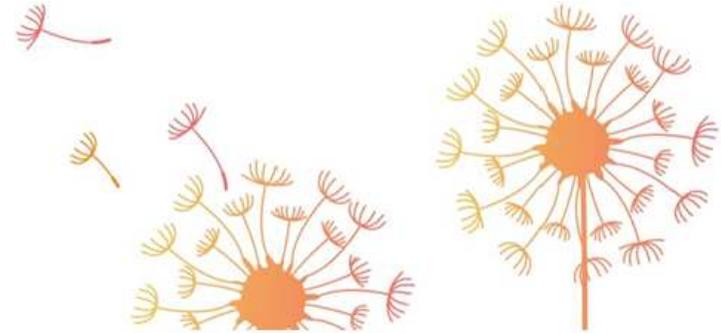
«abbiamo trovato la forza ed un appoggio importante»

Convegno

*Disabilità Rare e complesse.*

*Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



«Quando non sai cos'ha tuo figlio sei completamente smarrito, non sai cosa pensare.  
Non sei collocato e considerato. Anche i Servizi, senza una diagnosi, non ti considerano.  
Il futuro fa paura, vivi in attesa degli eventi»



## Sindrome di Mowat – Wilson

rara condizione genetica caratterizzata da un fenotipo cranio-facciale tipico, disabilità intellettiva da moderata a severa, epilessia e anomalie congenite multiple di vario tipo compresi malattia di Hirschsprung (HSCR), anomalie genitourinarie, cardiopatie congenite, agenesia del corpo calloso e anomalie oculari.

La sindrome di Mowat-Wilson è causata da una alterazione genetica in un gene localizzato sul braccio lungo del cromosoma 2, in posizione 2q22.

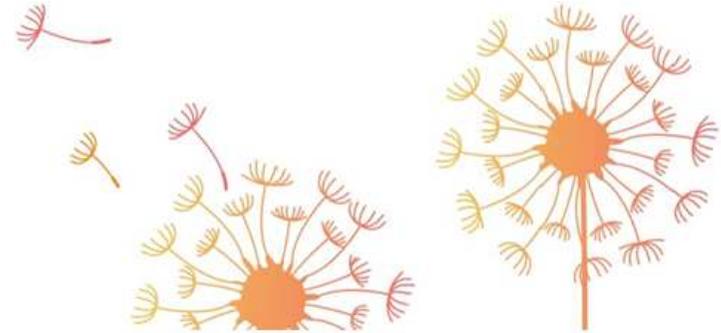
Poiché è stata identificata clinicamente solo di recente e non sempre viene diagnosticata, la stima del numero di bambini nati con la MWS è approssimativa: 1 su 50.000-100.000 nascite.

Consegna

*Disabilità Rose e complesse.*

*Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



«Avere una diagnosi ti fa sentire parte di qualcosa, è un vero sollievo.

Con la diagnosi puoi guardare avanti, puoi progettare, puoi tornare ad avere delle speranze.

L'iniziale sensazione di smarrimento lascia spazio alla conoscenza»



Convegno

*Disabilità, Ruolo e complesso.*

*Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



«tutti i genitori e gli operatori di Anffas ci hanno sostenuto,  
supportato e compreso. Potevamo contare su un grande aiuto.

Sara nel frattempo soffriva molto, ma noi avevamo un porto sicuro,  
l'Anffas»



Convegno

*Disabilità. Ruolo e complessità.*

*Sostegni per l'inserimento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Nel 2009 a Reggio Emilia nasce l'Associazione Italiana Mowat Wilson per volontà di un gruppo di genitori legati sia dall'interesse comune di attivare solidarietà e supporto alle famiglie che affiancano chi è afflitto da questa grave patologia, ancora in parte sconosciuta e senza cura, sia per condividere le proprie esperienze e per offrire conforto.

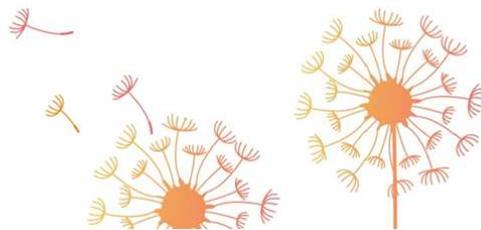


Convegno

*Disabilità, Ruolo e complesse.*

*Sostegni per l'inserimento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

*Roma, 2 e 3 dicembre 2019*



## La «nostra» Buona Prassi...

«Grazie ad Anffas sono riuscita ad avere un bagaglio di conoscenze ed esperienze che mi ha permesso di aiutare la mia seconda figlia, Elena. Anffas è stata la mia scuola di vita, il sostegno morale. Mi ha trasmesso lo spirito ed il modello associativo che tutt'oggi metto in atto quotidianamente nell'altra mia seconda famiglia.

La mia fortuna è stata avere Sara, che mi ha permesso di farmi le ossa e di conoscere l'Anffas, così sono riuscita a rispondere al meglio ai bisogni di Elena»

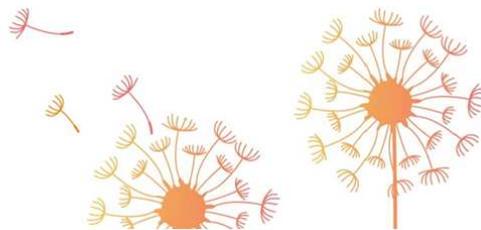


Convegno

*Disabilità Rare e complesse.*

*Sostegni per l'inserimento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

*Roma, 2 e 3 dicembre 2019*



«Il supporto associativo è l'appoggio più grande, l'incontro con le famiglie di bimbi con la stessa malattia rara ha dato un respiro diverso alla nostra condizione... era come guardarsi allo specchio e capirsi senza per forza parlare... ci fa stare bene»





Convegno

*Disabilità. Ruolo e complessità.*

*Sostegni per l'inserimento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

*Roma, 2 e 3 dicembre 2019*



L'Associazione Italiana Mowat-Wilson onlus si occupa di:

- **informare** attraverso collaborazioni con Enti Pubblici e Privati, Associazioni, Istituzioni Scolastiche, anche attraverso Internet e proprie pubblicazioni;
- **supportare e mettere in contatto le famiglie** attraverso riunioni e scambio di informazioni, perché non siano più sole;
- **promuovere tutte le iniziative per la diagnosi, la ricerca e la cura** della sintomatologia relative alla malattia in campo sociale, politico, scientifico;
- **creare una rete di consulenti** composta da medici, ricercatori, operatori sanitari interessati alle problematiche legate alla patologia di Mowat-Wilson;
- **istituire borse di studio** con la finalità di preparare personale specializzato per la diagnosi, la cura e la riabilitazione;
- **realizzare una Banca Dati** sulla malattia;
- **finanziare e patrocinare iniziative scientifiche** (convegni, work shop, gruppi di studio);
- **raccogliere fondi** atti al finanziamento di tutte le iniziative precedentemente elencate, attraverso iniziative di solidarietà in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e Private, Associazioni, Centri Sociali.

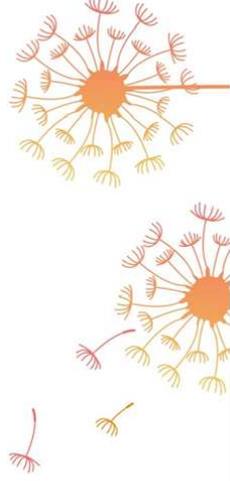


Convegno

*Disabilità, Ruolo e complessità.*

*Scadegni per l'inclusione attiva e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari.*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019





Convegno

*Disabilità Rare e complesse.*

*Sostegni per l'inserimento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari*

*Roma, 2 e 3 dicembre 2019*



«Una malattia rara è convivere ogni giorno con una incognita, con una domanda, senza che nessuno conosca la risposta. Nonostante questo godiamo di ogni minima cosa riguardi il nostro bambino, qualunque sia la sua condizione. Siamo mamme, papà, fratelli, famiglie che cerchiamo di vivere la nostra condizione con il sorriso e tutta la dignità possibile.

Abbiamo continuo bisogno di **SOSTEGNO, SUPPORTO e BUONE LEGGI** che siano conosciute dalle istituzioni ed applicate per mantenere la vera uguaglianza tra tutte le persone»



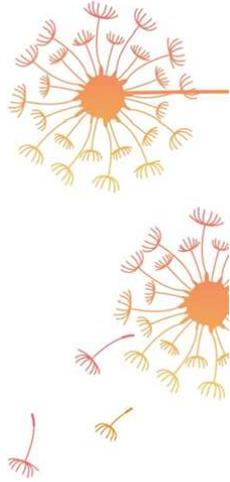


Convegno

*Disabilità, Ruolo e complessità.*

*Scadegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita della persona con disabilità e dei loro familiari.*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019





Convegno

*Disabilità, Ruolo e complessità.*

*Scadegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita della persona con disabilità e dei loro familiari.*

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

