ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER-WILLI CAMPANIA

O.D.V.

RELAZIONE SULLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2019

Signori Soci,

il Comitato Direttivo relaziona a tutti Voi le attività svolte nell'anno 2019 dalla nostra associazione.

a) Durante l'assemblea ordinaria del 13 aprile 2019 i ragazzi hanno partecipato, con i loro fratelli, ad una escursione nella città di Salerno accompagnati con il personale dell'Associazione La Collina e dai volontari dell'associazione;

b) Il video promozionale della nostra O.D.V., nonché di promozione della sindrome di Prader-Willi, a seguito della partecipazione alla VI edizione del concorso promosso dall'Osservatorio Malattie Rare (O.Ma.R.), testata giornalistica interamente dedicata al tema delle malattie rare e dei farmaci orfani, del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità ha ottenuto il primo premio quale miglior video promozionale.

c) Il 16 marzo 2019 ha avuto inizio un percorso di formazione e di confronto con gli specialisti che si occupano della sindrome di Prader-Willi. Tale percorso, diretto dallo psicologo Dott. Luca Filighera, con grande esperienza sulla sindrome, è stato articolato in 6 incontri tenutisi il:

- 16 marzo 2019, condotto dal Dott. Antonino Crinò, durante il quale sono stati trattati gli aspetti clinici della PWS;
- 13 aprile 2019, condotto dalla Dott.ssa Rossana Grossi, durante il quale sono stati trattati gli argomenti dell'Integrazione sociale nonché del contrasto all'isolamento sociale;
- 11 maggio 2019, condotto dalla Dott.ssa Francesca Perrone, si è discusso della comprensione psicologica dei soggetti affetti dalla PWS;
- 14 settembre 2019, condotto dal Dott. Maurizio Elia, durante il quale si è affrontato l'argomento sull'utilizzo dei psicofarmaci nel paziente con PWS;
- 12 ottobre 2019, condotto dalla Dott.ssa Raffaella Belotti, è stato affrontato il tema ella resilienza ossia la competenza di riuscire a far fronte propositivamente agli eventi negativi;
- 9 novembre 2019, condotto dal Dott. Mattia Zunino, è stato affrontato l'importante tema dell'alimentazione;

Gli incontri hanno sortito un grande successo in quanto hanno partecipato le famiglie provenienti da tutto il territorio della Campania. Gli incontri hanno avuto come location la sala riunioni del reparto di endocrinologia dell'Azienda Universitaria Federico II di Napoli, concessa gratuitamente dalla Prof.ssa Annamaria Colao, e presso il Centro Sociale di Salerno. Durante gli incontri i pazienti affetti dalla sindrome, di ogni fascia di età, con i loro fratelli e/o sorelle, accompagnati dai volontari della nostra organizzazione e dal personale specializzato dell'Associazione La Collina, hanno svolto attività ricreative sia all'interno della sede dell'evento e sia all'esterno della location mediante percorsi formativo storico-culturale

d) Sono stati organizzati due periodi di soggiorni formativi, presso la diga del fiume Alento, in collaborazione con la Federazione Nazionale:

1. dal 17 al 24 agosto 2019;
2. dal 25 agosto all' 01 settembre 2019.

ai quali hanno partecipato i ragazzi ed adulti affetti dalla sindrome.

e) I volontari dell'associazione sono stati impegnati in una campagna di adesione al 5x1000;

VIA MADONNA DI FATIMA N. 21 (C/O CONSORZIO LA RADA)- 84129 SALERNO – TEL.: 3316241947/3388060717 FAX. 0892583316
C.C. BANCARIO: BANCA PROSSIMA – FILIALE DI PIAZZA PAOLO FERRARI, 10 MILANO **IBAN IT55N0335901600100000107782**
UFFICIO REGISTRO SERIE E N. 803 DEL 23.07.1997 ISCRITTA AL REGISTRO REGIONALE DEL VOLONTARIATO DEL. N. 146 DEL 26.10.2000
E-MAIL: PRADERWILLICAMPANIA@LIBERO.IT ----- TWITTER @PWSCAMPANIA--- **PEC** PRADERWILLICAMPANIA@PEC.IT
WWW.PRADERWILLICAMPANIA.IT

f) È stato realizzato un roll-up di promozione delle attività istituzionali della nostra organizzazione;

g) Dal 10 al 12 maggio 2019 è stato organizzato un weekend formativo a cui hanno partecipato 10 bambini, ragazzi ed adulti, ai quali si sono aggiunti durante le attività giornaliere dell'11 e del 12 maggio altri 8 partecipanti; tutti i partecipanti sono stati accompagnati dal volontari dell'associazione e da personale specializzato dell'Associazione *"La Collina"*; durante il week-end i partecipanti hanno effettuato escursioni nella città di Sorrento (NA) per visitare le bellezze architettoniche e naturalistiche della città.

h) Dall'11 al 12 maggio è stato organizzato un week-end formativo per le famiglie dei soggetti affetti dalla sindrome. Nella giornata dell'11 maggio dopo l'incontro del percorso formativo si è tenuto un cospicuo confronto tra i partecipanti alla fine della giornata c'è stato un momento conviviale tra tutti i partecipanti. Nella giornata del 12 dopo l'assemblea ordinaria si è tenuto un confronto e scambio di esperienze tra le famiglie nella gestione dei propri figli affetti dalla sindrome. Il week-end è stato reso possibile grazie alla collaborazione ai volontari (famiglia D'Esposito) la quale si è adoprata per ospitare le famiglie partecipanti e per la perfetta riuscita sia del week-end riservato sia ai soggetti affetti dalla sindrome e sia ai propri familiari. Alla fine della mattinata ha avuto luogo un momento conviviale con gli auguri ed un omaggio floreale a tutte le mamme presenti atteso che il 12 maggio ricadeva la festa della mamma. L'intero week-end si è svolto nella città di Sorrento (NA) ed hanno avuto come location l'Hotel Conca Park della città di Sorrento.

i) Il 12 maggio 2019, durante il week-end formativo riservato alle famiglie dei soggetti affetti dalla PWS, presso l'Hotel Conca Park di Sorrento l'assemblea per l'adeguamento dello statuto associativo a quanto compendiato dal Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo n. 117/2017) e per il rinnovo del Consiglio direttivo.

j) I volontari dell'associazione hanno svolto attività di *fundraising* attraverso la promozione di pergamene solidali e la realizzazione di oggettistica in occasione di ricorrenze ed eventi quali battesimi, comunioni, compleanni e matrimoni;

k) Prima e durante le festività natalizie è stata promossa, presso istituti scolastici pubblici e privati, la campagna solidale *""Chi sogna….può volare…""* nel cui ambito i volontari della nostra associazione hanno realizzato l'oggettistica distribuita durante tale attività.

I nostri volontari sono stati impiegati per:

734 ore per attività di segreteria;
39 ore per ritiro premio O.Ma.R. in Roma;
869 ore per l'organizzazione del percorso di formazione e di confronto con gli specialisti che si occupano della sindrome di Prader-Willi.
184 ore per partecipazione ed organizzazione dei soggiorni;
836 ore per organizzazione week-end formativo per le famiglie e per i pazienti affetti dalla PWS;
734 ore di supporto e assistenza alle famiglie;
767 ore per la realizzazione oggettistica, organizzazione, consegna e promozione della campagna solidale;
192 ore per la campagna di promozione del 5x1000;
367 ore attività di *fundraising* per la promozione di pergamene solidali e la realizzazione di oggettistica in occasione di ricorrenze ed eventi quali battesimi, comunioni, compleanni e matrimoni;
97 ore per la gestione e l'aggiornamento del sito internet;

18 ore per assemblea federazione nazionale.

Per un totale di ore 4837.

A conclusione le attività dell'Associazione sono state realizzate conformemente al perseguimento degli scopi istituzionali.

Salerno lì 25/09/2020

Il Presidente
Dott. Eugenio Grimaldi