ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER-WILLI CAMPANIA

O.D.V.

RELAZIONE SULLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2020

Signori Soci,

il Comitato Direttivo relaziona a tutti Voi le attività svolte nell'anno 2020 dalla nostra associazione, che si sono espletate a distanza per il periodo pandemiologico che ha attraversato l'intera popolazione mondiale, azzerando letteralmente le attività in presenza atteso l'elevato rischio di vita che incorrerebbero i pazienti affetti dalla sindrome di Prader-Willi.

Tutte le attività si sono svolte in collaborazione con altre associazioni del gruppo malattie rare della Campania ed in collaborazione con la Federazione Nazionale Prader-Willi; in particolar modo i corsi sono stati e sono dedicati ai pazienti affetti dalla sindrome ed ai loro *cargiver* volti al supporto psicologico orientato sul periodo pandemico che tutta la popolazione mondiale ha attraversato e sta attraversando.

I volontari si sono prodigati ad assistere le famiglie telefonicamente ed in modalità da remoto con le varie famiglie richiedenti aiuto, ed in casi sporadici hanno fornito assistenza ad alcune famiglie. Tali corsi si sono hanno avuto come oggetto la conoscenza della sindrome ed il primo approccio con i pazienti di varie età.

Inoltre, i volontari sono stati impegnati per la campagna di adesione al 5x1000 nonché 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.

I nostri volontari sono stati impiegati per:

832 ore per attività di segreteria;
327 ore per attività di conoscenza della sidrome;
86 ore per supporto alla realizzazione di corsi di *webinar*;
1022 ore di supporto e assistenza alle famiglie;
167 ore per attività di *fundraising;*
134 ore per la campagna di promozione del 5x1000;
97 ore per la realizzazione del sito internet;
76 ore per assemblea federazione nazionale.

Per un totale di ore 2741.

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

Salerno lì 22/05/2021 Il Presidente

VIA TANAGRO N. 12 (C/O CONSORZIO LA RADA)- 84132 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