



ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE

- REGIONE CAMPANIA -

- ONLUS -

Salerno, 29 marzo 2016

Gentilissima Famiglia,

Con la presente vi porto a conoscenza, della possibilità di far partecipare vostro figlio, ai soggiorni estivi promossi ed organizzati dalla Federazione Nazionale, come lo scorso anno sono state confermate i luoghi dove si svolgeranno i soggiorni tra cui anche una località della nostra Regione. Di seguito troverete il costo giornaliero per ogni singolo partecipante. Per garantire la più ampia adesione dei ragazzi/e sarà possibile **partecipare a due soli soggiorni**; uno di Casa Sora e l'altro in una delle tre strutture indicate dalla Federazione, naturalmente dopo le adeguate valutazioni del Coordinatore dei soggiorni. L'Associazione Regionale contribuirà per i partecipati al soggiorno, secondo quanto stabilito nell'assemblea dello scorso anno ovvero si valuterà di volta in volta, a cura del Comitato Direttivo, il contributo da erogare alle famiglie in difficoltà in base anche alle disponibilità di cassa salvo diversa decisione da parte dell'assemblea dei soci, riunita in seduta ordinaria. In sede di assemblea, è stata valutata l'organizzazione, come avvenuto lo scorso anno, di un soggiorno riservato ai ragazzi della nostra regione di cui sarete informati con una successiva comunicazione.

I gruppi dei partecipanti ai progetti e/o soggiorni saranno formati dal coordinatore e responsabile delegato dalla Federazione Nazionale Dott. Luca Filighera;

Ad ogni buon modo i progetti e/o soggiorni sono i seguenti:

1. **Progetto "Casa Sora per Voi"** : tale progetto oramai consolidato nel tempo, organizzato dalla Federazione Nazionale in collaborazione con la Fondazione di Casa Sora per Voi, per adolescenti, giovani e adulti affetti dalla sindrome di Prader Willi, presso la struttura di Foresto Sparso (Bergamo). Tali soggiorni saranno suddivisi nei seguenti periodi:

- dal 11/6 al 18/6 (solo partecipanti dai 10 ai 18 anni);
- dal 25/6 al 2/7 (solo partecipanti dai 10 ai 18 anni);
- dal 9/7 al 16/7 (solo partecipanti dai 10 ai 18 anni);
- dal 23/7 al 30/8 (solo adulti).

Il costo complessivo per l'ospitalità, di ogni partecipante al soggiorno, presso la struttura di Casa Sora è di **580,00 euro** (per 8 giorni tutto compreso vitto, alloggio ed assistenza durante il soggiorno), sono esclusi dal prezzo precedentemente indicato le spese relative al trasporto dalla residenza del partecipante alla stazione di Milano Centrale.

I gruppi saranno composti e formati dal Coordinatore del Progetto Dott. Luca Filighera,

Nel caso le adesioni fossero in numero ridotto, si potrà valutare di eliminare uno dei 4 periodi e di accorpare le adesioni solamente su 3 periodi.

2. **Soggiorno formativo presso OASI FIUME ALENTO (Località Piano della Rocca snc - Prignano Cilento – SA)** organizzato dalla Federazione Nazionale in collaborazione con l'Associazione Regionale Campania **riservato ad adolescenti, giovani e adulti** affetti dalla sindrome di Prader Willi presso la struttura situata all'interno del parco della diga del fiume Alento ubicata in Prignano Cilento (SA). Tale soggiorno avrà luogo dal

- dal 20/08 al 27/08/2016

Il costo complessivo a persona in pensione completa, bevande comprese, assistenza specializzata e per le attività proposte dallo staff dell'Oasi è di **550,00 euro**. Le attività proposte sono: attività manuali sul riciclo, attività di tiro con l'arco, escursioni nel parco nazionale del Cilento, visita e attività sensoriali nell'orto botanico, escursione in battello, visita alla diga e ai sistemi di monitoraggio, escursioni al mare ed agli scavi di Velia o Paestum.



ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE

- REGIONE CAMPANIA -

- ONLUS -

3. **Soggiorno formativo presso le Suore del Sacro Cuore – Casa per Ferie ubicata in Pesaro (PU) via Via Amendola 20 tale soggiorno riservato agli adulti (età superiore ad anni 18) affetti dalla sindrome di Prader Willi, si svolgerà nel seguente periodo:**

- dal 30/7 al 06/08/2016 (solo partecipanti dai 10 ai 18 anni);
- dal 06/8 al 13/08/2016 (solo adulti);

Il costo complessivo per ogni ragazzo/a per la pensione completa (bevande comprese) e l'assistenza specializzata è di **€550,00**, ed è comprensivo di: utilizzo della spiaggia, adiacente alla struttura, ed il trasporto in pulmino per l'organizzazione delle gite nei dintorni.

I partecipanti, di qualsiasi età, che non hanno mai partecipato a progetti e/o soggiorni, organizzati dalla Federazione Nazionale, o non sono mai stati ospiti della struttura “Casa Sora per Voi” sarà necessario concordare un incontro conoscitivo con il Coordinatore del progetto mentre saranno riverificate le idoneità di partecipazione al soggiorno di tutti i partecipanti conosciuti. Il periodo assegnato ad ogni singolo partecipante dal parte del coordinatore dei progetti Dott. L. Filighera, sarà comunicato dallo stesso entro il 31 Maggio 2015.

Le famiglie interessate a far partecipare il/la proprio/a figlio/a ai progetti, precedentemente indicati, per motivi organizzativi, per il buon andamento del soggiorno, legati all'attivazione da parte della Federazione degli operatori e del personale sanitario, devono **entro e non oltre il 26 aprile 2015**:

- compilare la documentazione acclusa alla presente avendo cura di utilizzare il modulo preposto per i progetti;
- comunicare la propria adesione ai progetti ed inviare la documentazione debitamente compilata e firmata, a mezzo posta elettronica o fax, al Presidente dell'Associazione Regionale; avendo cura di consegnare la documentazione necessaria in **originale** al Presidente entro e non oltre il **30 aprile 2015**.

Onde evitare spiacevoli rifiuti si richiama al rispetto delle date suidicate in quanto le richieste stesse pervenute oltre tali date non verranno prese in considerazione.

Chiunque di Voi volesse approfondire o semplicemente avere chiarimenti su quanto indicato, non esiti a contattarmi.

Un cordiale saluto a tutti.

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi

ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE

- REGIONE CAMPANIA -

- ONLUS -

Salerno, 01 luglio 2016

Carissima Famiglia,

siamo quasi giunti alla data di partenza di Vostro/a figlio/a per il soggiorno che si svolgerà all'Oasi della diga del fiume Alento, dal 13 luglio al 20 luglio; **la partenza** è prevista per le **ore 10,30** del giorno **13 luglio 2016** da Salerno (SA) Piazza della Concordia mentre il **ritorno** per le **ore 10,30** circa del **20 luglio 2016** sempre a Salerno in Piazza della Concordia. **Si raccomanda la massima precisione.** Come precisato in precedenza **il partecipante dovrà essere accompagnato e ripreso al punto di raccolta.** Vi ribadisco che qualora dovessero insorgere problemi durante il soggiorno come **estrema ratio** dovete provvedere **a riprendere Vostro/a figlio/a presso la struttura ove si svolgerà il soggiorno.**

Oltre alla normale biancheria ed abbigliamento dovrete mettere nel bagaglio:

1. qualche indumento per coprirsi un po' la sera;
2. un accappatoio ed asciugacapelli;
3. l'occorrente per il mare e/o piscina in particolare protezione solare, costumi, ciabatte, cuffia ed occhialini per chi li usa;
4. eventuali medicinali quali **cure farmacologiche necessarie**;
5. uno zainetto.

I soggiorni estivi sono esperienze importanti per i nostri figli, anche per sperimentare la loro autonomia, e sviluppare in loro autostima e autosufficienza. Su indicazioni del Dott. Luca Filighera, psicologo e responsabile da tanti anni dei soggiorni organizzati dalla Federazione Nazionale, Vi segnalo la necessità però che alcune regole basilari vengano rispettate, **a cui dovete attenerVi scrupolosamente**, soprattutto da parte dei genitori, per la tranquillità ed il buon andamento della vacanza dell'intero gruppo.

In particolare:

1. **I telefoni cellulari dovranno essere consegnati agli operatori** nel momento in cui i partecipanti saliranno sul pulmino che li porterà all'Oasi;
2. **si potrà telefonare al massimo 1 volta al giorno**, ovvero di sera **dalle ore 20,30 alle ore 21,30** (orario in cui il telefono sarà disponibile per i ragazzi) ; per chi non ha la disponibilità del telefono cellulare potete chiamare all'operatore referente di Vs figlio;
3. è consigliabile che i ragazzi abbiano la medesima **disponibilità economica**, pertanto abbiamo pensato che le somme in denaro che darete a vostro figlio per eventuali spese (souvenir etc.) dovranno essere **MASSIMO DI TRENTA EURO** e saranno consegnate agli accompagnatori **in busta chiusa**. Vi ricordo che tutte le attività sono completamente a carico dell'associazione (gelati, caffè, ingressi vari etc);
4. I nostri figli sono affidati agli operatori, che dovranno garantire, tra l'altro, il medesimo trattamento per tutti; occorre pertanto legittimarli nel loro operato **evitando richieste particolari o comportamenti differenziati**. Vi ricordo che gli accompagnatori sono comunque responsabili di Vostro figlio/a e conoscono bene la sindrome di Prader Willi.

Per qualsiasi ulteriore chiarimento non esitate a contattarmi.

A presto ebuon viaggio!

IL PRESIDENTE

Eugenio Grimaldi