

La Newsletter con le novità e i progetti di AIMA-Child

Cari Amici

IN PRIMO PIANO

Trasformazione da
Associazione di Volontariato
in a.p.s

3° Chiari World Day

NOVITÀ

Approccio Osteopatico
Linee Guida
Uniamo/Eurordis
Nuove modalità di pagamento
Rinnovo quota associativa

PROGETTI

Progetto Chiariamo
Percorsi Dedicati
P.d.t.a
Gadgets

EVENTI

Una Domenica Bestiale
Congresso SINch
Spettacolo di Beneficenza
Terza Marcia Malati Rari

Cari soci e amici di AIMA-Child, vi scrivo con la gioia e la speranza nel cuore per comunicarvi alcune novità che interessano tutti noi; la gioia è per i risultati raggiunti e per quelli all'orizzonte, la speranza è di coinvolgermi in questo cammino che ha come fine ultimo e fondante la cura dei pazienti. Come molti di voi sanno l'associazione è nata nel 2008 dall'idea di un gruppo di genitori i cui figli sono affetti da AC e come molti di voi converranno non esiste al mondo motore propulsivo più forte e instancabile dell'amore di un genitore; la dimostrazione è evidente nei risultati che in pochi anni l'associazione è riuscita a realizzare, risultati che nessuno prima di AIMA-Child in Italia ha raggiunto, in termini di opportunità di formazione, di informazione, di approfondimento, di collaborazione, di integrazione associativa, continuando comunque l'attività di base di sostegno ai pazienti (che già da sola richiede tempo e impegno umano e psicologico non indifferenti. Riflettendo sul fatto che tutto è nato da un piccolo gruppo di genitori e pazienti, proprio come voi, che alle spalle non hanno alcuna esperienza di organizzazione di eventi di portata nazionale e internazionale, di rapporti con le istituzioni (e sappiamo bene cosa significa avere a che fare con le istituzioni in questo paese), di ricerca scientifica e formazione del personale medico-sanitario, tutti noi ci sentiamo orgogliosi e grati dei risultati raggiunti e vorremmo che anche voi poteste partecipare alla gioia e alla speranza che derivano da questi grandi passi; perché niente di tutto questo è stata una battaglia personale per i nostri figli, ma una battaglia allargata per tutti i malati di AC, che sono i vostri figli, parenti, amici o siete voi stessi.

L'utilità di ognuna delle iniziative proposte è rivolta a loro.

Quotidianamente abbiamo un call center che risponde direttamente ai pazienti che ci contattano per informazioni generali, per avere un supporto per le visite, per gli appuntamenti, per avere un conforto, per condividere, per fornire gratuitamente a tutti informazioni dirette da parte dei medici, siamo l'unica associazione italiana che ha fornito sempre un supporto video/mediatico, informativo di grande livello. Non amo l'autogratificazione, ma questo più semplicemente è tutto l'impegno che parecchie persone (che hanno, come voi, una famiglia, un

lavoro, dei figli malati, a volte più di uno, problemi finanziari, peggioramento dei sintomi, problemi personali e quant'altro...) hanno saputo realizzare nel loro tempo libero volontariamente, altruisticamente, nel rispetto degli altri e con l'unico obiettivo di tendere una mano a chi quotidianamente condivide i medesimi problemi, al fine di cercare in qualche modo di alleviare le sofferenze comuni di parecchie altre persone.

Io sono solo una mamma che ha deciso di rimboccarsi le maniche per due dei suoi tre figli, ho deciso senza costrizione alcuna di attivare una associazione, a cui ho dedicato gli ultimi quattro anni della mia vita con l'unico obiettivo di avere delle risposte che attualmente non ci sono: io devo correre, devo riuscire a fornire le risposte che cerco per i miei figli, non mi arrenderò e non starò con le mani in mano.....Come tutti sono una persona che nella vita MAI avrebbe pensato di attivarsi in un ambito tanto delicato, mai avrei pensato di ritrovarmi ad organizzare convegni, prendere accordi realizzare linee guida, ammetto di essere una dilettante allo sbaraglio... o almeno lo sono stata; ora forse qualcosa ho imparato anche se ammetto di non essere esente da errori..ma nella vita tutti sbagliano quando ci occupiamo di qualcosa, chiedo scusa se ho offeso la sensibilità di qualcuno, certamente è accaduto in buona fede, non sono una persona insensibile (come qualcuno cerca di dipingermi) altrimenti mi sarei adoperata solo per i miei figli.

Allora chiedo a chi leggerà questa mia lettera aperta di aspettare a giudicare qualcuno che non conoscete bene, datemi la possibilità di dimostrarvi quello che so fare e che tipo di persona sono magari cercando di parlarvi di persona, aspettate ad etichettarmi, non fatevi influenzare da gli altri, magari da qualcuno che ha avuto un trascorso negativo con l'associazione e che parla solo mosso da personalismi, non permettete che il pensiero di altri vi precluda una possibilità d'ascolto in AIMA-Child, cercate di guardarvi e valutarvi senza pregiudizio alcuno, sono certa che riuscirete a vedere qualcosa in più di quello che vedete ora, o che altri vogliono farvi vedere.

Con immutato affetto.



Il presidente Simona Pantalone Ielmini

- APS (ASSOCIAZIONE PROMOZIONE SOCIALE)

Finalmente dopo un anno di burocrazie AIMA-Child ha dato seguito alla modifica dello statuto avvenuta nel marzo 2011 in cui l'assemblea dei soci su suggerimento del consiglio direttivo ha votato a favore di una modifica statutaria al fine di trasformare AIMA-Child che prima era una associazione di volontariato, in una associazione di promozione sociale APS. Ecco solo alcune differenze tra le due categorie d'associazioni:

Destinatari dell'attività istituzionale e il fine solidaristico:

ADV

Svolgono la loro mission esclusivamente nei confronti di terzi.
Il Volontariato si colloca nell'ottica dell'**altruità e gratuità** dell'azione volontaria.

APS

Svolgono la loro mission anche nei confronti dei soci e dei loro familiari.
La promozione si colloca nell'ottica della **mutualità**.

Oggetto o settore dell'attività istituzionale:

ADV

La legge 266/91 non contiene alcun vincolo di oggetto dell'attività istituzionale. L'unico riferimento, del tutto generico, parla di finalità di "carattere sociale, civile e culturale".

APS

La legge 383/00 si pone sulla stessa linea delle odv prevedendo all'art. 1 che l'associazionismo consegue finalità di "carattere sociale, civile e culturale e di ricerca etica e spirituale; mentre all'art. 2 si parla in modo generico di "attività di utilità sociale", senza alcuna specificazione dei settori socialmente utili.

Modalità di finanziamento:

ADV

Le associazioni di volontariato traggono le risorse economiche per il loro funzionamento e per lo svolgimento della propria attività da:

- contributi degli aderenti;
- contributi di privati;
- contributi dello Stato, di enti o di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti testamentari;
- rimborsi derivanti da convenzioni;
- entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali.

APS

Le associazioni di promozione sociale traggono le risorse economiche per il loro funzionamento e per lo svolgimento delle loro attività da:

- quote e contributi degli associati;
- eredità, donazioni e legati;
- contributi dello Stato, delle regioni, di enti locali, di enti o di istituzioni pubblici, anche finalizzati al sostegno di specifici e documentati programmi realizzati nell'ambito dei fini statuari;
- contributi dell'Unione europea e di organismi internazionali;
- entrate derivanti da prestazioni di servizi convenzionati;
- proventi delle cessioni di beni e servizi agli associati e a terzi, anche attraverso lo svolgimento di attività economiche di natura commerciale, artigianale o agricola, svolte in maniera ausiliaria e sussidiaria e comunque finalizzate al raggiungimento degli obiettivi istituzionali;
- erogazioni liberali degli associati e dei terzi;
- entrate derivanti da iniziative promozionali finalizzate al proprio finanziamento, quali feste e sottoscrizioni anche a premi;
- altre entrate compatibili con le finalità sociali dell'associazionismo di promozione sociale.

Controlli

ADV

- Regione
- Controlli fiscali dell'agenzia delle entrate.

APS

Le Aps sono sottoposte ad un complesso sistema di controllo, in particolare:

- della Direzione generale del Volontariato presso il Ministero;
- della Regione;
- dell'Ente Pubblico con il quale vengono stipulate le convenzioni;
- sugli strumenti assicurativi;
- dell'Agenzia delle entrate in quanto Onlus o ente non Commerciale.

-CWD Chiari World Day: storia, sviluppo ed evoluzione

2011:

Si era svolto a Genova, avevamo organizzato una giornata divisa in due momenti un incontro medico/pazienti alla mattina e un momento per le famiglie al pomeriggio, avevamo riscosso un notevole successo che ci hanno permesso in un anno di organizzare un evento più importante.

2012:

così come molti di voi sapranno il 14 aprile 2012 si è svolto ad Urbani il 2° Chiari World Day che ha riscontrato grande successo tra gli addetti ai lavori, infatti la risposta delle istituzioni è stata più che soddisfacente e la risposta dei medici è stata massiccia. Questa volta AIMA-child ha puntato principalmente sulla formazione, impostando un evento esclusivamente scientifico in cui le istituzioni locali, la società italiana di neurochirurgia e i centri di riferimento italiani che si occupano di Chiari in Italia, hanno dato tutti il loro personale patrocinio e contributo scientifico.

Per la prima volta in Italia, una associazione di pazienti è riuscita ad organizzare da sola un importante convegno sulla malformazione di Chiari e sulle patologie ad essa correlata, dimostrando che l'attenzione e l'interesse sulla nostra patologia sono alti, la partecipazione è stata totale sia da parte dei centri di riferimento che da strutture che hanno dimostrato un grande interesse nel voler approfondire tali patologie.

In soli due anni il CWD è diventato in Italia l'evento più importante, siamo riusciti infatti a sensibilizzare:

- medici
- istituzioni
- mass-media
- opinione pubblica
- e pazienti

Per chi fosse interessato sono ora disponibili all'interno del sito web di AIMA-Child tutti i video delle relazioni che sono state presentate dai nostri relatori.

CWD 2013:

Ebbene il Chiari World Day dell'anno prossimo come già annunciato pubblicamente in chiusura del convegno di Urbani subirà una notevole trasformazione:

-le giornate congressuali saranno il 12-13-14 aprile 2013 e si svolgeranno a Firenze, la sede congressuale è attualmente in fase di definizione.

-venerdì 12 aprile 2013 sono previste due sessioni distinte una mattutina e una pomeridiana:

Sessione mattutina: "Corso d'aggiornamento per i neuroradiologi italiani", il corso sarà patrocinato dall'associazione italiana di neuroradiologia (AINR), abbiamo già avuto il benestare dal Dr.Fabio Triulzi presidente dell'associazione che si è reso disponibile a collaborare con AIMA-Child.

Il corso sarà tenuto principalmente dal Dr.Misao Nishikawa, che ha già dato con entusiasmo la sua disponibilità a partecipare al CWD 2013 per insegnare ai nostri medici il funzionamento del soft-were che egli stesso usa per la morfometria della fossa cranica posteriore.

Sessione pomeridiana: Incontro con i rappresentanti delle associazioni internazionali di pazienti affetti da malformazione di Chiari, in cui ci si confronterà sulle nostre problematiche nazionali, e si cercherà di individuare una strategia comune da attivare nei nostri rispettivi paesi.

-sabato 13 aprile 2013 è in programma il convegno scientifico aperto solo ed esclusivamente ai medici, il tema del convegno sarà "la riclassificazione del chiari" riteniamo che sia giunto il momento di rivalutare la classificazione del Dr.Hans Chiari, il programma è ancora in fase di studio, quello che possiamo dirvi è che ci saranno diverse sessioni, in cui si tratterà la patologia valutando la parte:

-genetica
-neurologica
-neroradiologica
-neurochirurgica
-ortopedica
-osteopatica

sarà nostra premura aggiornarvi nei prossimi mesi anche con un programma preliminare

-domenica 14 aprile 2013 è in programma un incontro medico/pazienti, saranno presente alcuni tra i più importanti medici che saranno intervenuti nelle giornate precedenti tra cui sicuramente i rappresentanti dei presidi italiani, il Dr. Bolognese e il Dr. Nishikawa e alcuni rappresentanti dei malati rari.

L'incontro prevede una relazione da parte dei medici presenti sulle attività congressuali dei due giorni precedenti, un resoconto da parte dei rappresentanti delle associazioni straniere, e un ampio dibattito tra medici e pazienti presenti in sala.

Indicazioni per partecipare al CWD 2013:

L'incontro medico/paziente sarà usufruibile gratuitamente da tutti i soci in regola con la quota associativa dell'anno in corso, e con una quota di iscrizione di 50 euro per le persone che non sono socie di AIMA-Child o non sono in regola con il pagamento della quota associativa.

Le iscrizioni sono aperte e termineranno insindacabilmente il 15 marzo 2013, non si accetteranno iscrizioni dopo tale data.

Modalità di iscrizione al cwd:

Per i soci: scaricare dal sito web l'apposito modulo, compilarlo ed inviarlo alla segreteria dell'associazione: segreteria@arnold-chiari.it

Per i non soci: scaricare il modulo d'iscrizione, effettuare il pagamento di 50 euro e solo dopo inviare il modulo d'iscrizione con copia dell'avvenuto pagamento all'indirizzo sopra indicato, quando la segreteria avrà ricevuto copia dell'avvenuto pagamento procederà all'iscrizione all'incontro medico/paziente

Ogni socio potrà portare un accompagnatore

Per i non soci l'iscrizione vale per una sola persona.

L'accesso ai minori non sarà consentito, non è previsto un servizio di baby sitting, i pazienti che intendono per motivi familiari portare con sé dei minori dovranno segnalarlo, firmare uno scarico di responsabilità che verrà inviato a chi ne farà richiesta, al fine di sollevare l'associazione da ogni tipo di responsabilità.

Vi ricordiamo che i fruitori delle attività dell'associazione non possono essere dei minori, questo è previsto da statuto ART.9-10

APPROCCIO OSTEOPATICO ALLA MALFORMAZIONE DI CHIARI:

In Urbania abbiamo conosciuto Tommaso Ferroni osteopata presso l'ospedale Meyer di Firenze che da diverso tempo collabora con la neurochirurgia.

Tommaso da alcuni anni segue i pazienti chiariani sintomatici trattati chirurgicamente e non, ha accumulato esperienza e soprattutto ha una grande volontà di realizzare delle linee guida che aiutino i pazienti.

In seguito alla sua presentazione durante il Chiari World Day di Urbania, che ha suscitato grande interesse tra i presenti ed in seguito ad una attenta riflessione, il Consiglio Direttivo di AIMA-Child valutando l'importanza di questo argomento ha deciso di organizzare una giornata di approfondimento con Tommaso Ferroni che si è svolta sabato 12 maggio 2012 a Firenze c/o l'ospedale Meyer.

All'incontro hanno relazionato:

-Tommaso Ferroni

-Roberto Bellantuono Osteopata

-Dr. Stefano Frediani medico chirurgo odontoiatra specialista in odontostomatologia i relatori, hanno saputo mantenere alta l'attenzione della platea per tutto il tempo divulgativo, illustrando tecniche e teorie con parole semplici e accattivanti, che hanno conquistato tutti i presenti; sulla scia di questo coinvolgente incontro, AIMA-Child a ritmo serrato vi informa che è già in programma un nuovo incontro che si svolgerà ancora a Firenze, in programma per sabato 29 settembre 2012; nelle prossime settimane inizieremo a definire un programma, la data segnalata per il momento è preliminare, sarà nostra premura confermarvela o segnalarvi la data definitiva.

Vi attendiamo numero, e siamo certi che il prossimo incontro sarà ricco di informazioni.

LINEE GUIDA PER IL TRATTAMENTO OSTEOPATICO DEL PAZIENTE CON MALFORMAZIONE DI CHIARI

Il team che si è presentato all'incontro del 12 maggio a Firenze, coordinato da Tommaso Ferroni, ha gettato le basi per un progetto che lo stesso Ferroni ha pensato e che sta organizzando, il fine è di costituire uno staff che collabori alla realizzazione di linee guida per il trattamento osteopatico del paziente Chiariano affetto anche dalle patologie alla Chiari correlata.

Il progetto prevede anche la formazione di osteopati sul territorio nazionale che imparino a trattare i nostri pazienti che potranno in seguito avvalersi delle prestazioni per noi studiate.

Inoltre AIMA-Child stipulerà delle convenzioni con gli osteopati al fine di facilitare l'accesso alle sedute e dare la possibilità ai nostri pazienti di contenere i costi sulle prestazioni osteopatiche.

Vi comunichiamo ufficialmente che AIMA-Child è uscita definitivamente dalla federazione malattie rare UNIAMO, con lettera raccomandata inviata il 27 marzo 2012.

AIMA-Child, rimane comunque aderente ad EURORDIS avendo precedentemente aderito indipendentemente dalla federazione. Nelle prossime settimane ci sono in programma degli incontri con altre associazioni che contestualmente hanno abbandonato Uniamo insieme ad AIMA-Child per i medesimi motivi.

PROGETTO CHIARIAMO:

Chiariamo, inizia a prendere vita nel 2010 in seguito alla fine della stesura del primo Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale realizzato da Regione Lombardia tra il 2008 e il 2010, in cui il gruppo di lavoro coordinato dalla Dr.ssa Redaelli (direttrice dell'Unità Spinale del Niguarda) ha realizzato un documento completo che permette di prendersi carico dei pazienti affetti da Malformazione di Chiari in maniera multidisciplinare.

In seguito a questo ottimo risultato in cui l'associazione è sempre stata presente in rappresentanza dei pazienti e attraverso una attenta analisi gli stessi pazienti hanno esternato la necessità di avere dei dati precisi e chiari che ci potessero fornire delle risposte agli innumerevoli quesiti che si pongono i pazienti.

Nasce quindi l'idea di realizzare un registro di patologia che in Italia ad oggi non esiste.

Tra il 2010 e il 2011, l'associazione organizza e affronta una serie di incontri preliminari con alcuni presidi di riferimento Lombardi che si occupano di chiari, per valutare la fattibilità del progetto e verificarne l'interesse scientifico. Dopo una serie di incontri di scambio di opinioni si decide di procedere nell'individuazione di un centro che potesse aiutarci a detenere fisicamente il data base del progetto, nel giugno 2011 in seguito ad un incontro svoltosi in Regione Lombardia, si decide di fissare un appuntamento con la Dr.ssa Daina dell'Istituto Mario Negri a Ranica, che in seguito alla presentazione del progetto ci suggerisce di concertare un gruppo di specialisti che ci possa aiutare a realizzare il progetto.

A questo punto si sono rese disponibili la Dr.ssa Filippini e la Dr.ssa Farinotti, epidemiologhe dell'Istituto Besta di Milano che da anni si occupano di

realizzare diversi registri di patologia relativi per esempio ai tumori cerebrali. Nel frattempo l'impulso e l'interesse dei pazienti per la realizzazione del progetto aumenta, AIMA-Child comprende che oltre all'importante lavoro di coordinamento per cercare di mettere in rete il maggior numero di centri italiani che si occupano di Chiari per raccogliere i dati dei pazienti, è necessario reclutare i fondi per coprire i costi dell'intero progetto, iniziamo quindi una campagna atta alla presentazione del progetto per trovare degli sponsor, si presenta nel luglio 2010 per la prima volta il progetto a SEA (Società Esercizi Aeroportuali) aeroporti Milano Linate e Malpensa che nel giro di pochi mesi risponde positivamente interessandosi al progetto e nel settembre del 2011 durante il convegno allo Sheraton Hotel della Malpensa, SEA esterna ufficialmente il proprio interesse, che sfocerà in un fondo di 25.000,00 euro che sarà erogato tra il 2012 e il 2014.

Nel frattempo il consiglio direttivo dell'associazione ha ininterrottamente continuato a lavorare per procedere all'avviamento dei lavori che appare piuttosto complicato a causa delle norme di privacy che saranno garantite e rispettate al 100% per la tutela dei pazienti che parteciperanno.

Nell'ultimo incontro svoltosi il 18 febbraio 2012 a San Giuliano Milanese, alla presenza di diversi medici che rappresentavano diversi centri italiani abbiamo tutti insieme stabilito che:

- la responsabile del registro sarà la Dr.ssa Farinotti.
 - il registro sarà solo retrospettivo.
 - che si occuperà solo di Malformazione di Chiari 1.
 - ogni centro di riferimento territoriale individuerà un responsabile che seguirà il progetto.
 - l'associazione continuerà la sua importante opera di reclutamento fondi
- La tempistica sarà la seguente:
-La Dr.ssa Farinotti dovrà procedere

con la stesura del progetto, tempo stimato 2/3 mesi, dopo di che si dovrà attendere l'approvazione del comitato etico dell'Istituto Besta, tempo stimato 2 mesi, successivamente all'approvazione del comitato etico, il medesimo progetto dovrà essere approvato da tutti i vari comitati etici dei centri che collaboreranno alla raccolta dati, tempo stimato 2/3 mesi.

Facendo un calcolo per eccesso prima di 8/10 mesi non si potrà procedere. Come potete vedere il progetto ha un complesso aspetto burocratico che deve essere svolto ad doc, preferiamo quindi non correre e procedere con la tempistica adeguata.

Ci rendiamo conto che i tempi si dilateranno ma, per avere un'ottima analisi, è necessario pazientare.

I centri italiani che si sono resi disponibili a collaborare sono:

- Ospedale Borgo Trento Verona- Dr.Pinna.
- Ospedale Niguarda Milano - Dr.ssa Redaelli.
- Ospedale Sacco Milano - Dr.ssa Cislighi.
- Istituto Neurologico Besta Milano. Dr.ssa Farinotti.
- Ospedale Gaslini Genova-Dr.ssa Capra
- Ospedale Rizzoli Bologna-Dr.ssa Maredi.
- Neurochirurgia Pisa-Dr.Perrini.
- Ospedale Meyer Firenze-Dr.Giordano
- Ospedale Santobono Napoli. Dr.Spennato.

Siamo in attesa di avere delle altre conferme da parte del Policlinico Gemelli e dell'Ospedale santa Margherita di Torino, in futuro sarà implementata una area riservata del sito web, in cui i medici tra di loro possano confrontarsi.

In seguito al CWD altre neurochirurgie hanno aderito al progetto, e il prossimo 15 giugno è in programma un altro incontro con il comitato scientifico del progetto presso l'Istituto Besta, di cui vi daremo conto nel prossimo numero di AIMA-CHILD NEWS.

PERCORSI DEDICATI AI PAZIENTI CHIARIANI AL ISTITUTO BESTA

Da due anni AIMA-Child (come potete verificare guardando i video dell'incontro medico/paziente all'istituto Besta del 2 ottobre 2010), sta cercando di organizzare dei percorsi dedicati ai pazienti affetti da malformazione di Chiari, l'obiettivo presso l'istituto Besta è quello di riorganizzare la presa in carico dei nostri pazienti, grazie anche all'appoggio della Prof.ssa Riva è stato evidenziato ad un incontro svoltosi lo scorso marzo che la presa in carico NON deve essere di tipo neurochirurgico, riteniamo infatti urgente che il primo specialista che deve visitare i nostri pazienti debba essere: per i pediatrici il neuropsichiatra infantile, per gli adulti il neurologo.

solo in un secondo momento e solo su indicazione dello specialista si accederà al neurochirurgo, questo per permettere una diagnosi differenziata che possa valutare la possibilità che i nostri sintomi possano essere riconducibili ad altre patologie che niente hanno a che vedere con il Chiari.

Nelle prossime settimane ci sarà un incontro che abbiamo richiesto tra:

il direttore sanitario Dr. Marondi, la Dr.ssa Riva responsabile della neurologia dello sviluppo, la Dr.ssa Bruzzone responsabile della neuroradiologia.

Alla Dr.ssa Bruzzone andremo a richiedere la possibilità di avere dei giorni dedicati per effettuare i controlli di RM con neuroradiologi specializzati nel Chiari e nelle patologie ad esso correlate.

Vi terremo aggiornati in merito, non appena i percorsi saranno operativi daremo comunicazione sui nostri canali di comunicazione.

PDTA:

Il PDTA percorso diagnostico terapeutico assistenziale è uno strumento indispensabile per la presa in carico del soggetto affetto da malattia rara e del suo contesto socio-familiare.

Il nostro impegno su questo importante argomento non si è mai affievolito, il nostro entusiasmo è sempre lo stesso che ha caratterizzato la nostra partecipazione alla realizzazione del primo in regione Lombardia, in cui AIMA-Child ha partecipato come unica associazione di pazienti dall'inizio alla fine, nel luglio 2011 abbiamo collaborato con il gruppo di lavoro del Prof. Ennio del Giudice in Regione Campania per la realizzazione del PDTA campano presentato dal Dr. Spennato a settembre 2011 a Milano al convegno organizzato da AIMA-Child.

Inoltre dal 2010 contribuiamo alla diffusione di questo importante strumento, attraverso la distribuzione di una pubblicazione del PDTA realizzata da AIMA-Child per cercare di proseguire la nostra incessante attività di divulgazione sul territorio nazionale.

Ora in seguito al CWD abbiamo preso contatti con alcuni medici, a breve inizieremo gli incontri preliminari per l'esportazione del PDTA in altre regioni italiane.

GADGETS:

In seguito alla trasformazione ad associazione di promozione sociale, AIMA-Child a breve attiverà un nuovo spazio all'interno del sito web, un negozio on-line in cui sarà possibile acquistare i nostri gadgets.

Non appena operativo il negozio ve ne daremo comunicazione, i gadgets sono ausili al reclutamento dei fondi che servono a coprire i costi dei nostri importanti progetti.

Vi invitiamo a dare un'occhiata e a diffonderne i prodotti
G r a z i e .

01.2012 NEWSLETTER AIMA-Child

EVENTI

UNA DOMENICA BESTIALE:

Grazie alla nostra instancabile referente regionale Maria Grazia Martinelli, organizzeremo domenica 5 agosto 2012 una domenica bestialeun momento di incontro tra noi pazienti con tre importanti parole d'ordine:

- m a n g i a r e

- b e r e

- d i v e r t i r s i

Ci troveremo ad Urbania per trascorrere una spensierata giornata in compagnia per condividere un pranzo e fare giocare i nostri bambini a breve ve ne daremo conto con maggiori dettagli per la partecipazione e l'organizzazione.

Non mancate sarà un domenica veramente

b e s t i a l e !

CONGRESSO SINch:

Il prossimo mese di ottobre AIMA-Child sarà presente al 61° congresso SINch (società italiana di neurochirurgia) a Rimini, con uno stand informativo che avrà lo scopo di sensibilizzare i neurochirurghi, presenteremo il programma preliminare del CWD del 2013 e cercheremo di stabilire contatti con il maggior numero di neurochirurghi.

Riteniamo doveroso presentarci agli specialisti e agli addetti ai lavori, e promuovere l'operato dell'associazione che sta crescendo.

SPETTACOLO DI BENEFICIENZA A FAVORE DI AIMA-CHILD

Il 20 e 21 ottobre AIMA-Child avrà l'onore di presiedere a due spettacoli di beneficenza che la compagnia teatrale: "Core's Band Dance Company" Dal titolo: "Tre Padri Per Me" musical su canzoni degli ABBA.

Gli spettacoli si svolgeranno a Milano in via Don Giovanni Calabria 36, 20132 al Teatro Piamarta.

-sabato 20 ottobre alle ore 20.45

-domenica 21 ottobre alle ore 16.00

il costo dell'ingresso è di 12 euro, e l'intero incasso di entrambi gli spettacoli sarà devoluto interamente in beneficenza ad AIMA-Child.

Sabato pomeriggio organizzeremo un incontro tra i pazienti, magari uno spuntino tutti insieme e poi andremo tutti allo spettacolo, la domenica si potrebbe fare l'inverso, prima lo spettacolo e poi una pizza tutti insieme.

Ma vi daremo i dettagli in seguito!

TERZA MARCIA MALATI RARI MILANO

Anche quest'anno in occasione della 6° giornata delle malattie rare, AIMA-Child come nei due anni precedenti è promotrice ed organizzatrice della "Marcia dei malati rari" in collaborazione con le altre realtà associative nazionali. Quest'anno diventerà il più grande evento di piazza che si andrà ad organizzare sul territorio italiano, sfileremo nelle strade di Milano con i nostri cartelli a rappresentare i malati rari, nell'edizione del 2013 si cercherà anche di realizzare un evento forse musicale in seguito al corteo.

Vi aspettiamo numerosi, con parenti e amici!!!!

NUOVA MODALITA' DI RINNOVO

Dal 2013 il rinnovo della quota associativa avverrà dal 1

Gennaio al 28/29 Febbraio di ogni anno.

I soci che non rinnoveranno entro tale data il pagamento della quota associativa perderanno la qualifica di socio perdendo la possibilità di usufruire dei loro diritti.

Come da Articolo 9-10 dello statuto

NUOVE MODALITA' DI PAGAMENTO

Grazie all'imput positivo di un paziente che ringraziamo pubblicamente ,grazie Stefano Salvadori, abbiamo attivato sul sito web di AIMA-Child, un servizio di pagamento, PayPal è un sistema di pagamento online che permette a qualsiasi azienda o consumatore che disponga di un indirizzo email di ricevere pagamenti.

L'invio di denaro è gratuito mentre la ricezione è soggetta a tariffe (0,35 € più una percentuale variabile sull'importo). La compagnia accetta pagamenti in 24 valute.

PayPal è un modo affidabile per pagare l'iscrizione o per farci donazioni online perché non condivide mai i tuoi dati finanziari con il destinatario del pagamento.

Per ulteriori informazioni ti invitiamo ad accedere a questo link: https://www.paypal.com/it/cgi-bin/webscr?cmd=_home-general&nav=0

Come avete potuto leggere le iniziative, le proposte e le idee non mancano, siamo certi che sarete lieti di quanto letto, abbiamo deciso di iniziare sin d'ora a segnalarvi le nostre iniziative al fine di potervi dare sufficiente tempo per organizzarvi e calendarizzare gli appuntamenti in agenda!!!!

Per qualsiasi altra informazione non esitate a contattarci:

info@arnold-chiari.it.

segreteria@arnold-chiari.it

telefono:320/2664633

AIMA-Child staff.