

VIAGGIO NEL CUORE DEL VOLONTARIATO

LE ASSOCIAZIONI RISPONDONO

LE DOMANDE

1. IN COSA CONSISTE LA VOSTRA ATTIVITÀ?
2. QUALE RUOLO SVOLGETE SUL TERRITORIO?
3. QUALI RISULTATI AVETE OTTENUTO?
4. QUALI GLI OBIETTIVI PER IL FUTURO?

ASSOCIAZIONE RICONNESSIONI ODV

Intervista alla Presidente Francesca Pozzuoli

1. La nostra Associazione Riconessioni OdV riunisce un gruppo di professionisti e amici, provenienti da vari settori: dirigenti scolastici, insegnanti, logopedisti, psicologi e psicoterapeuti, che hanno deciso di mettersi a disposizione dei minori del nostro territorio, convinti che la bi-genitorialità debba essere un diritto acquisito. Insieme vogliamo realizzare progetti concreti di supporto a bambini e ragazzi in situazioni di difficoltà familiare. Il nostro primo grande obiettivo è sostenere le famiglie, un bambino per crescere bene e sano ha diritto di vivere all'interno della propria famiglia, se la famiglia è in crisi va offerto sostegno all'intero nucleo. Se riusciamo a dare qualità all'ambiente dove il bambino vive, diventa un intervento precoce che evita che patisca un danno psicologico difficile da recuperare.
2. I contrasti fra genitori, hanno una ricaduta importante in termini di salute psichica sui figli, per cui tutte le attività che possono essere messe in atto per ridurre questa conflittualità e quindi garantire ai minori un accesso sereno a entrambe le figure genitoriali e alla propria famiglia, sicuramente acquisisce un carattere di prevenzione. Siamo un'Associazione riconosciuta per poter operare nel migliore dei modi.
3. In questo breve periodo di attività, abbiamo donato un progetto al Tribunale Civile di Vicenza, commissionato all'Architetto Dario Ceron, per un nuovo allestimento dell'aula delle audizioni protette per i minori, proprio all'interno del Tribunale, perché crediamo che lo "spazio dell'ascolto", questo anche il nome del progetto, debba essere uno spazio pensato. L'audizione di un minore, spesso vittima o testimone di violenza, deve essere uno spazio accogliente che possa contenere le angosce e le difficoltà del minore che viene ascoltato, ma anche garantire un setting quasi terapeutico, con elementi che possano aiutare il bambino nel contenimento delle sue paure. Siamo a circa la metà della nostra raccolta fondi necessaria per la realizzazione di questo progetto, grazie a un grande evento, una cena di gala a Sandrigo a Palazzo Mocenigo, con la presenza del grande maestro della danza Toni Candeloro. Speriamo di poter presto allestire

questo locale in modo appropriato, grazie anche al sostegno dalla Fondazione MILC.

4. A lungo termine il progetto più ambizioso sarebbe quello di realizzare un centro polifunzionale e polispecialistico per la presa in carico delle famiglie in crisi, con la presenza di vari professionisti e con l'inserimento di progetti di pet therapy seguiti da personale qualificato come da normativa. L'ausilio dell'animale funge da grande mediatore all'interno dei processi di recupero, soprattutto nelle situazioni traumatiche. Per seguire sia i genitori che i minori, nella nostra idea, tale centro dovrebbe prevedere anche una struttura di accoglienza per le situazioni più estreme, con un alloggio extra familiare temporaneo.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE SINDROME DI NOONAN E RASOPATIE ODV

Intervista alla Presidente Isabella Tessari

1. L'Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e Rasopatie è nata l'8 dicembre 2017 dall'unione di 12 genitori e un ragazzo noonan di 24 anni, Bruno. La voglia e il desiderio di dare supporto a famiglie che avevano già vissuto o che stavano vivendo la nostra stessa situazione, è stato questo il motore che ci ha fatto partire. Proveniamo da ben sei Regioni diverse e l'Associazione copre tutto il territorio Nazionale. Le rasopatie costituiscono una famiglia di malattie dello sviluppo caratterizzate da cardiomiopatie congenite accompagnate da dismorfismo facciale, nel senso che si notano alcune particolarità che i genetisti riconoscono subito. I bambini sembrano quasi fratelli in queste piccole caratteristiche agli occhi, al naso o alla bocca. C'è un deficit di crescita e un ritardo cognitivo variabile e delle anomalie scheletriche che riguardano soprattutto il torace. Tra queste rasopatie c'è appunto la Sindrome di Noonan di cui è affetto mio figlio Kevin che ha 19 anni, una malattia rara che ha un'incidenza di un bambino su 2500, sono questi i numeri ed è una delle più frequenti delle rasopatie, associata soprattutto ai problemi cardiaci. Nel caso di Kevin è stato operato più volte. Dobbiamo ringraziare il Dott. Tartaglia che è uno dei ricercatori Telethon al quale dobbiamo la conoscenza dei geni appartenenti a questa malattia che tocca le proteine.
2. Sul territorio sosteniamo le famiglie che hanno

appena saputo che il proprio figlio ha una di queste patologie, la prima cosa è ascoltarli e cercare di indirizzarli al centro più competente e più vicino a loro, per aiutare il bambino e loro stessi. Organizziamo incontri nei vari territori e nelle varie regioni, tra famiglie e medici, affrontando così le tante domande che emergono e cercando di dare risposte. Non forniamo sostegno medico ma conosciamo i centri competenti - quando è successo a noi nessuno ha saputo darci consigli - e quindi possiamo già dare questa importante informazione. Oltre a garantire sostegno alle famiglie, vogliamo aiutare la ricerca nel conoscere meglio queste patologie. Per le malattie rare purtroppo non ci sono mai grandi finanziamenti alla ricerca quindi siamo nati anche per dare sostegno a questo aspetto importantissimo. Non possiamo ancora beneficiare del 5 per mille, ma ci siamo adoperati con campagne di raccolta fondi a Natale e Pasqua e con eventi.

3. L'Associazione sta crescendo: abbiamo organizzato diversi incontri di supporto alle famiglie grazie alle collaborazioni sul territorio. A maggio abbiamo avuto anche l'assemblea Nazionale a Caorle, tre giorni con tutte le Famiglie insieme per discutere le varie modalità dell'Associazione e la definizione del nuovo Statuto.
4. La nostra è un'Associazione giovane, abbiamo quindi bisogno di fare squadra con le famiglie e i medici ma anche con chi è vicino a queste patologie. Abbiamo sì bisogno del sostegno economico ma anche di aiuto nel fare, cioè di volontari. Abbiamo un Comitato Scientifico molto attivo con esperti tra i migliori in tutta Italia, come il Dott. Tartaglia e la Dott.ssa Digiglio Pediatra Genetista dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma, il Prof. Zampino dell'Ospedale Gemelli di Roma, la Prof.ssa Mazzanti a Bologna, il Prof. Ferrero a Torino e Dott. Silicorni a Como. Grandi medici e persone speciali che danno un grande aiuto alle famiglie, sette fra i migliori medici riconosciuti nel mondo per questo tipo di rasopatie. Siamo Associazione amica di Telethon e ci siamo affiliati a Uniamo FIMR Onlus - Federazione Italiana Malattie Rare. Abbiamo ricevuto un aiuto prezioso dal CSV di Vicenza per tutti gli aspetti burocratici e organizzativi.

SOGIT SEZIONE LONIGO CROCE DI SAN GIOVANNI ODV

Intervista alla vice Presidente Roberta Santacasa

1. La nostra Associazione è nata dalla volontà di portare l'esperienza, mia e del Presidente Denis Nandapi, che abbiamo sempre fatto parte di associazioni di volontariato inerenti al soccorso socio-sanitario in un nuovo territorio. Abbiamo quindi deciso di intraprendere una strada nostra e qui la pazza idea di aprire una Sezione Sogit a Lonigo. È un bacino molto grande, al

confine tra Vicenza e Verona, la nostra sezione infatti accoglie i servizi di entrambe le province. Il sindaco ci aveva segnato la necessità su questo comune perché in parte era scoperta e da qui la decisione.

2. Attualmente ci occupiamo principalmente delle assistenze sanitarie a vari tipi di manifestazioni, culturali o sportive, facciamo già alcuni trasporti per persone in terapia medica o che hanno bisogno di fare visite di controllo, ma la nostra Associazione è per ora basata solo su volontari che quindi devono conciliare il proprio lavoro con l'attività di volontariato. Le attività infrasettimanali diventano quindi complesse da gestire, coinvolgendo solo chi lavora a turni o ha permessi. La nostra attività è centrata molto sui corsi di formazione per volontari, corsi di primo soccorso rivolti alla cittadinanza e ad altri entri come la protezione civile. Facciamo corsi di BLS per pronto intervento con i Defibrillatori. Chiunque può diventare volontario con un corso formativo serale di 44 ore dove si apprendono le informazioni fondamentali, l'anatomia e la parte teorica, poi si passa alla pratica sulle varie attrezzature che utilizzeranno in ambulanza. Passato l'esame finale si fa un tirocinio di sei mesi, salendo in ambulanza con l'equipaggio già formato. I tirocinanti avranno questo tempo per fare esperienza e capire se è un tipo di volontariato che può fare per loro, poiché è aperto a tutti ma, per personalità e propensione, non è per tutti. Passato il tirocinio ricevono l'attestato di soccorritore sanitario, da lì si aprono poi tanti altri percorsi a scelta tra il percorso da autista, da team leader o da istruttore-formatore.
3. In questo breve periodo, abbiamo avuto tantissimi risultati, un progetto che avevo a cuore perché mi tocca un po' personalmente, era il trasporto con il pulmino per la radioterapia. Siamo riusciti a partire proprio nei giorni prima di Natale, grazie al contributo di alcuni enti siamo riusciti ad acquistare il pulmino e offriamo il trasporto a tutte quelle persone che devono fare radioterapia quotidianamente, sollevando così le famiglie dall'impegno. È l'obiettivo più grande che in un anno potevamo raggiungere, oltre all'acquisto di due ambulanze e ai servizi che siamo riusciti ad attivare. Il nostro fiore all'occhiello è però il pulmino della radioterapia.
4. Per il futuro ci piacerebbe riuscire a sottoscrivere una convenzione e lavorare direttamente in contatto con l'ULSS: è un grande obiettivo perché con le nuove normative, per poter far questo, abbiamo bisogno di ambulanze nuove, mentre le nostre, seppur ottime, hanno già qualche anno. Vorremmo quindi in futuro investire nell'acquisto di un nuovo mezzo per poter collaborare direttamente con l'ULSS 8 Berica.