

ASSOCIAZIONE "UN VOLO PER ANNA ONLUS"

Anna è una bambina bella e simpatica, sorride, ma non sa né può fare altro che questo... Non corre, non gioca, non parla, ti cerca solo con lo sguardo.

Anna è affetta dalla **Sindrome di Rett**. Si tratta di una malattia di origine genetica definita dalla scienza come "malattia neurodegenerativa dell'evoluzione progressiva"; una grave patologia neurologica che colpisce prevalentemente soggetti di sesso femminile. Affligge circa una persona su 10.000 e causa arresto a livello neurologico e di sviluppo con grave o gravissimo ritardo mentale, perdita dell'uso delle mani, del linguaggio acquisito, della deambulazione e comparsa di epilessia. Gli effetti provocati da tale sindrome rendono chi ne è affetto dipendente dagli altri per tutta la vita.

Anna è nata perfettamente normale, poi qualcosa all'improvviso non ha più funzionato... eppure Anna sa mostrare la sua gioia di vivere, anche se i suoi movimenti sono solo quelli caratteristici della malattia. E' circondata da amore e sa darne altrettanto, perché i bambini sono così, ma ha bisogno di cure e assistenza continue.

E' per questo che l'impegno espresso con azioni di volontariato da amici e parenti a supporto della famiglia ha dato vita all'**Associazione "Un volo per Anna"** iscritta all'anagrafe unica delle **ONLUS** ai sensi del D.M. 18.07.2003 n. 266.

Lo scopo è quello di coagulare aiuti, donazioni, manifestazioni spontanee, contributi materiali e morali per promuovere attività di beneficenza, formazione e informazione, promozione della ricerca e solidarietà rivolte a bambini che si trovino in analoghe situazioni di disagio psicofisico con famiglie bisognose anche di supporto economico.

L'Associazione ha sede legale ed operativa in Terni Largo Villa Glori n. 4.

Se vuoi conoscerci e sostenerci visita il nostro sito: **www.unvoloperanna.it** dove potrai trovare tutte le informazioni utili relative alla struttura organizzativa, alle attività e iniziative promosse.

ASSOCIAZIONE ONLUS



Largo Villa Glori n. 4 – 05100 TERNI
Tel/fax 0744 471255 – Cell. 348 1371640
www.unvoloperanna.it
info@unvoloperanna.it



COMUNE DI TERNI

L'ASSOCIAZIONE ONLUS



è lieta di invitarLa
alla Conferenza Stampa
di presentazione
dell'Associazione

"UN VOLO PER ANNA ONLUS"

Venerdì 13 Novembre 2009
ore 11:00

Presso la Sala Consiliare del
Comune di Terni

Alla conferenza stampa saranno presenti:

- **Damiano Stufara**
(Assessore alle politiche sociali e abitative Regione Umbria)
- **Vittorio Piacenti D'Ubaldi**
(Vicepresidente della Provincia di Terni)
- **Stefano Bucari**
(Assessore Comune di Terni al welfare servizi sociali, sanità pubblica ed edilizia residenziale)
- **Marco Turilli**
(Presidente Associazione "UN VOLO PER ANNA ONLUS")

ASSOCIAZIONE
"UN VOLO PER ANNA ONLUS"

Largo Villa Glori n. 4 – 05100 TERNI
Tel/fax 0744 471255 – Cell. 348 1371640
www.unvoloperanna.it
info@unvoloperanna.it

Stralcio Art. 3 dello Statuto di costituzione della Associazione "Un Volo per Anna" ONLUS:

L'associazione non ha scopo di lucro e si propone l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale di cui all'art. 10 lett. a) del D.Lgs 460/97 ed in particolare attività di assistenza in campo sociale e sanitario per il sostegno di disabili fisici e psichici e relative famiglie in condizioni di svantaggio economico. [...]

Per la sussistenza della disabilità fisica e psichica ci si riferirà a soggetti affetti da malattie comportanti menomazioni non temporanee contraddistinte da gravi patologie neurologiche quali le sindromi genetiche causanti ritardo mentale-psicomotorio e in modo particolare la Sindrome di Rett.

A tali fini l'Associazione potrà:

- *organizzare incontri ed eventi tesi a promuovere la socializzazione tra i soggetti interessati e le loro famiglie;*
- *gestire propri centri per attività motorie e terapie specifiche coordinate da personale specializzato appositamente formato al proprio interno;*
- *promuovere occasionalmente raccolta pubblica di fondi da destinare al raggiungimento dei fini sociali, mediante iniziative sportive e di beneficenza, feste a tema, spettacoli, in concomitanza con ricorrenze, celebrazioni e campagne di sensibilizzazione sui problemi dei disabili;*
- *organizzare meetings informativi, conferenze e dibattiti con informazioni tramite stampa per sensibilizzare istituzioni e opinione pubblica sui problemi connessi allo stato di disabilità;*
- *organizzare centri di ascolto e supporto, per offrire alle famiglie una sempre maggiore consapevolezza delle patologie e del modo con cui affrontare le difficoltà connesse al progredire della malattia;*
- *acquistare attrezzature idonee allo svolgimento di attività riabilitative da dare sia in dotazione alle strutture del servizio sanitario nazionale per il miglioramento dei centri destinati ad accogliere i disabili e le loro famiglie, ovvero da utilizzare all'interno dell'Associazione in propri spazi e centri allo scopo dedicati;*

- *elaborare progetti, in collaborazione con le istituzioni scolastiche, volti a promuovere l'accoglienza e l'inserimento dei soggetti affetti da gravi disabilità;*
- *offrire alle famiglie la possibilità di usufruire dell'opera di volontari che possano sostenerli, anche logisticamente, in momenti di necessità;*
- *stabilire contatti e avviare protocolli di cooperazione con centri specializzati, in Italia e all'estero, per acquisire maggiore conoscenza delle patologie in oggetto e provvedere allo loro divulgazione presso le famiglie interessate;*
- *promuovere campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui problemi dei disabili tramite un'informazione capillare sia attraverso la pubblicazione di volantini, opuscoli, giornalini dell'associazione che attraverso la rete informatica con un sito internet dedicato;*
- *promuovere attività di formazione dirette alla preparazione di personale specializzato da utilizzare esclusivamente all'interno dell'associazione per il perseguimento delle proprie finalità solidaristiche;*
- *svolgere attività di supporto e collaborazione con gli istituti per l'infanzia, scuole, centri di cura ove siano ospitati individui con disabilità psico-fisica al fine di promuovere attività divulgativa ed informativa o fornire supporti logistici o scientifici [...];*
- *favorire e promuovere la costituzione di centri socioriabilitativi ed educativi diurni al fine di rendere possibile una vita di relazione a persone permanentemente disabili;*
- *favorire e promuovere la costituzione di strutture alternative come comunità alloggio, case famiglia e analoghi servizi residenziali per l'accoglienza di persone permanent. disabili;*
- *promuovere interventi mirati all'abbattimento delle barriere architettoniche presenti dello spazio pubblico per concorrere al miglioramento dell'accessibilità dei luoghi;*
- *stipulare convenzioni con l'Amministrazione Pubblica per lo svolgimento di attività istituzionali o ad esse connesse;*
- *aiutare famiglie di disabili in stato di svantaggio economico concorrendo a sostenere spese per cure, terapie ed trasferimenti in centri specializzati in Italia ed all'estero.*