

Carissimi Soci ed Amici,

anche quest'anno in occasione del Santo Natale è arrivato il momento per il tradizionale scambio degli auguri e ci piace raggiungervi personalmente con questa lettera, per condividere con voi il lavoro che stiamo portando avanti.

Il Natale ha la magia di riportarci alle nostre tradizioni, ai ricordi dei bellissimi Natali della nostra infanzia e giovinezza, quando tutto sembrava magico ed incantato. Si ripropone la magia di una festa ricca di atmosfere, dove tutti ci sentiamo più buoni, più disponibili e solidali verso gli altri, più sereni e felici di trascorrere questi giorni insieme ai familiari e agli amici più cari.

E anche se stiamo vivendo un momento storico difficile, condizionato dalla pandemia per Covid-19, è nostro intento e dovere continuare le attività e il lavoro di supporto alla ricerca, allo studio della Sindrome di Moebius e di assistenza per le famiglie che afferiscono alla nostra organizzazione.

Tanti i progetti in corso seguiti dai meravigliosi e indomabili medici del nostro Comitato Scientifico. Due progetti sono legati al processamento delle espressioni facciali delle emozioni e un studio di encefalografia (EEG). Altri due progetti riguardano due studi di risonanza magnetica funzionale, uno dei quali ha come obiettivo quello di studiare l'organizzazione cerebrale della corteccia somatosensoriale nei pazienti operati e non operati. Per questo progetto è fondamentale la partecipazione e adesione al progetto dei pazienti. Si tratta di un progetto in cui i dati preliminari sono molto interessanti. Un altro progetto riguarda sempre il processamento delle espressioni facciali nei bambini e negli adulti. Procede inoltre il progetto di ricerca genetica iniziato circa un paio di anni fa. Con grandi difficoltà e lentezza dovute agli aspetti burocratici ed ai fermi per pandemia, i progetti Registro e Tele Riabilitazione procedono verso un speriamo completamento nel corso del 2022.

Un grazie particolare a tutti i medici, specialisti che credendo nel lavoro della nostra associazione stanno portando avanti i vari progetti e studi di ricerca. Sarà nostra cura aggiornarvi sull'evoluzione degli stessi.

In definitiva si chiude un 2021 ancora una volta positivo come accaduto nel recente passato. Un anno che nonostante le difficoltà del periodo ha regalato soddisfazioni soprattutto a fronte di un lavoro duro, costante, sempre più impegnativo di ogni nostro singolo socio e del gruppo di medici del Comitato Scientifico.

Nel nuovo anno ci aspettano tante sfide e vogliamo impegnarci per vincerle tutte.

La vostra presenza e il vostro supporto sono per noi fondamentali per poter procedere nella nostra attività e nell'avventura di donare sorrisi!

Godiamoci le nostre famiglie in un Natale Sereno e un Capodanno di gioia e allegria.

Tanti Auguri di cuore da tutti noi.

Direttivo Associazione Italiana Sindrome di Moebius Onlus