

Buongiorno a tutti,

di seguito gli aggiornamenti sulle attività in corso della nostra Associazione:

- Il Presidente Renzo De Grandi sta portando avanti l'adeguamento per l'Associazione alla nuova normativa sulla privacy GDPR che entrerà in vigore nel corso del mese di maggio 2018 che comporta vari passaggi burocratici molto complessi;
- Continua il percorso in collaborazione con i medici del Comitato Scientifico e l'ospedale di Parma per la realizzazione del Progetto di creazione del registro con la raccolta dati di ogni paziente Moebius;
- Continua il progetto di tele riabilitazione con la dottoressa Barbot e anche il Progetto genetico del Dott Venturin;
- Ogni medico del Comitato Scientifico si sta impegnando in occasione dei vari convegni di presentare i vari studi con le varie casistiche dei pazienti Moebius come ad es il Dr. De Pellegrin Medico Ortopedico del San Raffaele che ha condotto con la collaborazione delle famiglie, uno studio e raccolto dati riguardanti il piede torto e presentato il tutto a Oslo;
- Il giorno 7 marzo 2018 il Sig Filippo Ramieri padre di Francesco affetto da SdM e il Sig. Claudio Valle del Direttivo hanno partecipato al convegno Associazioni amiche di Telethon a Firenze;
- Sono state inviate le lettere alle famiglie per la partecipazione al terzo incontro dedicato appunto alle famiglie che si svolgerà ad Assisi nei giorni 7-8-9- settembre 2018 al quale parteciperanno anche medici e psicologi che effettueranno visite su prenotazione nella giornata del 9 settembre 2018. E' raccomandata la partecipazione soprattutto alle nuove famiglie che potranno confrontarsi con altri genitori e pazienti, avere risposte e soprattutto divertirsi con la teatro terapia che ha lo scopo di liberarci da qualsiasi peso, sofferenza condividendo momenti insieme davvero terapeutici ridendo piangendo e portandosi a casa tanta carica per affrontare i momenti difficili;
- E' appena stato pubblicato sulla rivista Medico e Bambino un articolo scritto in collaborazione con la Dottoressa Ambrogina Pirola sulla SdM;
- Ad ottobre 2018 scade il mandato triennale del Direttivo: verranno indette nuove elezioni. Chi fosse interessato a far parte del Direttivo può fare formale richiesta inviando candidatura e una proposta programma attività.

Si avvicina la scadenza della presentazione del Mod 730 o unico per cui vi invito a sostenerci con il 5 X mille. Il codice fiscale e' il seguente **97272700150**

Grazie a tutti per l'attenzione

E concludo come sempre con una pillola di saggezza:

“Passo per passo in salita o in discesa verso il tuo traguardo “

Il Direttivo A.I.S.Mo.