Quando e perché è nata

L'Associazione Crescere si è costituita in Bologna il 15/10/2007 con l'esclusivo intento di perseguire finalità di solidarietà sociale: è potuta sorgere grazie anche al fattivo contributo del Comitato Scientifico dell'Ambulatorio di Malattie Rare, Sindromologia e Auxologia costituito dalla Prof. Laura Mazzanti, responsabile dell'Ambulatorio, dalla Dr. Rosalba Bergamaschi e dalla Dr. Emanuela Scarano nell'ambito dell'Unità Operativa di Pediatria del Policlinico Ospedaliero Universitario S.Orsola - Malpighi di Bologna, diretta dal Prof. Alessandro Cicognani.

Gli scopi

L'associazione si propone di:

- acquisire e diffondere l'informazione, anche per fini diagnostici e terapeutici, della sindrome di Turner e di altre patologie con problemi legati alla crescita ed allo sviluppo fisico e psicologico, avvalendosi dell'aiuto e della consulenza del gruppo di lavoro multidisciplinare e multi-specialistico istituito dall'Ambulatorio di Malattie Rare, Sindromologia e Auxologia del Policlinico S.Orsola-Malpighi di Bologna;
- sostenere le persone interessate dalle tematiche che scaturiscono da tali patologie;
- favorire incontri e confronti in modo da evitare ogni forma di isolamento;
- stimolare iniziative volte a sensibilizzare la cittadinanza su queste tematiche;
- promuovere e sostenere la ricerca scientifica inerente tali patologie;
- realizzare e sostenere ogni attività rivolta al miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Chi ne fa parte

Sono membri dell'associazione tutte le persone fisiche che, previa ammissione, si impegnino volontariamente a contribuire alla realizzazione degli scopi, in osservanza allo statuto dell'associazione stessa: è essenziale, in particolare la partecipazione e la collaborazione di tutti coloro che sono coinvolti, sia direttamente come portatori che indirettamente come familiari, onde evitare situazioni di isolamento con l'aggravio di problemi che le stesse comportano.

Sede:

Via Massarenti 11 - 40138 Bologna presso la Clinica Pediatrica del Policlinico Ospedaliero Universitario S. Orsola – Malpighi

Tel: 334 96 8 96 55 (ore 18/19,30 - Lun/Gio)

Fax: 36 334 96 8 96 55

Sito Web: http://www.webalice.it/per.crescere

Email: per.crescere@alice.it

Si ringraziano: l'avv. Valentina Buschini, l'avv. Renzo Cristiani, la dr. comm. Giulia Dolcetta, il cons. lav. dr. Matteo Naldi, il geom. Mauro Simeoli per la consulenza da loro offerta a favore dell'Associazione e dei soci.

L'Associazione partecipa al finanziamento del

Progetto CGH micro Array

condotto dall'Ambulatorio di Malattie Rare della U.O. Pediatria Cicognani in collaborazione con la U.O. Genetica Medica, del Policlinico S.Orsola-Malpighi, Università di Bologna

ed ha avviato il finanziamento del

Progetto di ricerca Sindrome di Turner - Prevenzione delle complicanze endocrine, metaboliche e cardio-vascolari.

Quote Associative 2008-09

Ordinari 30€

Sostenitori 50€

Benemeriti 100€

Cod. Fisc. 91288400376

IBAN: IT 45 L 06385 02401 100000008264

CARISBO via Farini 22 Bologna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA

Azienda Ospedaliera - Università di Bologna

Policlinico S. Orsola-Malpighi

ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Organizzazione di Volontariato

Associazione Crescere

con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare

ONLUS *ex art. 10 c. 8 dlgs n° 460/1997*

Iscritta nel Registro delle L.F.A. del Comune di Bologna al n° 58060/2008

Iscritta nel Registro delle O.d.V. della Provincia di Bologna al n° 241831/2008

Gli Incontri del Sabato

Riconoscimento Morale

COMUNE DI BOLOGNA

Quartiere San Vitale

Programma 2008/2009 degli
Incontri del Sabato
dell'Associazione Crescere
Presiede il Prof. Alessandro Cicognani

Ambito Scolastico:

1) 11 Ottobre 2008
   - I problemi connessi alla *Certificazione*
     Certificazione sì? Certificazione no?
     (Dr. F. D'Alberton - Dr. G. Melideo)

2) 22 Novembre 2008
   - La presa in carico da parte dell'Istituto scolastico e la sua sensibilizzazione
     (Prof. M.L. Quintabà – Dr. G. Amodio)

Ambito Medico:

3) 24 Gennaio 2009
   - La diagnosi prenatale
     (Prof. M. Seri – Prof. G. Pilu)

Ambito Socio Assistenziale:

4) 28 Marzo 2009
   - Le invalidità e l'avvio al lavoro
     (Avv. R. Cristiani – Dr. F. Capitani)

5) 6 Giugno 2009
   - L'Amministratore di sostegno
     (Avv. T. Bettelli - Avv. A. Caligiuri)

Per ciascun incontro sono previste una Introduzione della Prof. Laura Mazzanti ed una ampia Discussione Aperta.

Orario: 10-13

Aula Magna della Clinica Pediatrica – Padiglione 10
Policlinico S.Orsola-Malpighi Via Massarenti 11 Bologna

Segreteria Organizzativa:
Tel. 334 96 8 96 55 – Email: per.crescere@alice.it

Presentazione

Il Ciclo di Incontri del Sabato si propone di avvicinare ai problemi delle malattie rare quanti non li conoscono e di aggiornare su alcuni aspetti delle stesse quanti vi hanno già a che fare.

Si partirà quindi dalla diagnosi prenatale per arrivare al Dopo di noi affrontando i problemi dell'inserimento e del supporto scolastico e quelli connessi al mondo del lavoro.

Per parlare di questi problemi interverranno esperti di vari settori, quali medici, psicologi, avvocati, insegnanti, educatori, pedagogisti, assistenti sociali onde fornire un quadro d'insieme, contiamo, il più completo possibile.

Certificazione sì? Certificazione no?

In questo incontro verranno affrontate le problematiche legate all'inserimento scolastico degli/ delle alunni/e che presentano qualche problema motorio, relazionale o di apprendimento.

Con l'intervento del Dr. Melideo, (Direttore della U.O. di Neuropsichiatria infantile dell'Infanzia e della Adolescenza dell'ASL di Forlì) verranno affrontate sia le situazioni nelle quali viene utilizzato lo strumento della certificazione, sia le situazioni nelle quali per vari motivi non è necessario né utile ricorrere ad essa.

Dopo una breve presentazione dell'argomento verrà lasciato ampio spazio alla discussione su argomenti proposti dagli intervenuti.

La Presa in carico e la Sensibilizzazione dell'Istituto

Il momento in cui l'Istituto scolastico prende in carico l'alunno costituisce sempre un momento delicato.

Con l'aiuto della prof. Quintabà (GLIP Bo) e del dr. Amodio (Comune Bo) verranno esaminate e discusse, sia dal punto di vista teorico che pratico, le tematiche connesse all'introduzione nella classe del nuovo alunno, i rapporti con i compagni ed il rapporto della famiglia con il consiglio di classe.

Ciò sia in relazione agli alunni per i quali sia stata rilasciata la certificazione sia soprattutto in relazione agli alunni per i quali la stessa non sia prevista pur in presenza di problematiche.

Diagnosi Prenatale

Si calcola che il 2% circa dei neonati sia affetto da patologie genetiche (anomalie cromosomiche o difetti in un singolo gene). Grazie ai progressi nella diagnosi prenatale, molte di queste condizioni sono attualmente diagnosticabili in fase precoce durante la gestazione, consentendo di pianificare gli eventuali provvedimenti opportuni per la gravidanza, per il parto e per l'immediato postnatale.

In questo incontro verrà illustrato come all'interno del Policlinico S. Orsola-Malpighi sia disponibile la diagnosi prenatale citogenetica e molecolare di molte patologie, oltre alla presenza di un percorso integrato tra le varie UU.OO. che affrontano i problemi legati alla patologia fetale per offrire ai genitori una consulenza appropriata su tematiche differenti.

Le Invalidità e l'Avvio al Lavoro

In questo incontro verranno esaminate le previdenze che la legislazione mette a disposizione delle persone che abbiano una qualche invalidità onde favorire ed assicurare il loro ingresso e la loro permanenza nel mondo del lavoro

Verranno quindi prese in esame le varie situazioni che possano dar diritto a tali previdenze che sono naturalmente differenti in ragione della diversa gravità della patologia e verranno quindi illustrati i diversi diritti alle stesse correlate.

Verranno infine illustrate le procedure amministrative da svolgersi presso i diversi uffici preposti, necessarie ad ottenere il riconoscimento di tali previdenze.

L'Amministratore di Sostegno

Con la legge n°6 del 2004 al precipuo fine di tutelare i soggetti che si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi è stata introdotta nel nostro ordinamento la nuova figura dell'*Amministratore di sostegno* che viene nominato con decreto del Giudice tutelare.

Nel decreto di nomina vengono precisati i limiti ed i termini dell'incarico, in estensione ed in durata, nonché la periodicità con la quale l'Amministratore deve riferire al Giudice.

Viene così delineata una sorta di tutela ad personam, con un istituto che assurge a rilevanza sempre maggiore e prevalente sull'interdizione e l'inabilitazione.