



AGENDA
ASSOCIATIVA

20
20

ANFFAS

Disabilità rare e complesse

Il diritto ai giusti sostegni
in tutte le stagioni della vita



ANFFAS[®]
dal 1958 la persona al centro

AGENDA
ASSOCIATIVA **20
20**

ANFFAS

Disabilità rare e complesse

Il diritto ai giusti sostegni
in tutte le stagioni della vita

DATI PERSONALI

Nome _____

Cognome _____

Indirizzo _____

Telefono _____

Cellulare _____

Email _____

L'agenda associativa Anffas 2020 è realizzata a cura dell'Area Relazioni Istituzionali, Advocacy e Comunicazione: Daniela Cannistraci, Lucia Piscioneri.

nazionale@anffas.net

Si ringraziano quanti hanno contribuito alla realizzazione.

Progettazione e realizzazione grafica

Vannini • Editoria Scientifica 

Via Lunga 16/a 25126 Brescia
Telefono 030.313374

info@vanniniscientifica.it
www.vanniniscientifica.it

Finito di stampare nel mese di Novembre 2019
presso AGVA - Arti Grafiche Vannini (Bagnolo Mella)



Prefazione

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas



Questa agenda parla delle disabilità e dell'importanza di dare alle persone con disabilità i giusti sostegni anche quando diventano anziane e di come aiutare anche le loro famiglie.

Il Presidente di Anffas, Roberto Speziale, spiega perché questo argomento è importante e perché Anffas ha deciso di dedicargli l'Agenda 2020.

Nell'agenda puoi trovare libri, video e testimonianze su questo argomento.

Perché un'Agenda sulle disabilità rare e complesse e sul diritto delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e dei loro familiari ad avere i giusti sostegni in tutto l'arco della loro vita? Perché le persone con disabilità intellettive **non sono degli eterni bambini**, come qualcuno continua ancora adesso a pensare, alimentando uno stereotipo che invece va contrastato con ogni mezzo, ed anche perché **gli stessi genitori e familiari invecchiando diventano essi stessi bisognosi di supporti e sostegni**. E perché, allo stesso tempo, **non possono, arrivati a 65 anni, essere considerati non più come persone con disabilità ma solo come persone anziane, ignorando come hanno vissuto la loro vita fino a quel momento e tutti i sostegni e servizi ricevuti**.

L'innalzamento dell'età, che è un processo di vita naturale che riguarda tutti noi, riguarda anche le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, divenendo particolarmente più complicato per loro. Le persone con disabilità, in questo caso in particolare con disabilità rare e complesse, affrontano infatti **tutti i giorni innumerevoli ostacoli che con l'avvicinarsi dell'età senile aumentano assumendo diverse e nuove sfaccettature e acuendo alcune delle loro problematiche**, come ad esempio la regressione dei livelli di autonomia e di inclusione sociale. **Questo comporta inevitabilmente la trasformazione dell'invecchiamento in un fenomeno complesso, che riguarda una pluralità di domini**

ed aspetti della qualità di vita che devono essere necessariamente presi tutti in considerazione al fine di sostenere al meglio la persona in questa sua nuova fase di vita.

Non è da dimenticare e sottovalutare, inoltre, che alle difficoltà delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo in età avanzata si legano in maniera diretta **le difficoltà dei loro familiari più stretti, come genitori o fratelli** le cui preoccupazioni aumentano poiché – raggiunta a loro volta l'età senile – **diventano ancor più consapevoli di non poter più prendersi cura dei propri cari in maniera adeguata e di avere loro stessi necessità di nuovi supporti e servizi. Una consapevolezza che porta le famiglie ad iniziare a vedere concretizzato quel timore per il futuro dei propri familiari e loro che li ha accompagnati per tutta la vita e che rappresenta anche il motivo per il quale Anffas è nata: "Chi si occuperà di mio figlio dopo di me?"**

E a questa domanda **Anffas sta rispondendo in modo concreto da ormai oltre 60 anni**: impegnandosi nella tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e delle loro famiglie, cercando soluzioni adatte alle persone con disabilità e ai loro familiari, coniando per prima il termine **"Dopo di Noi"**, istituendo la **Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" Anffas** e lavorando attivamente alla **legge 112/2016, del "Durante e Dopo di Noi"**.

È proprio al "Durante Noi", oltre che ovviamente al "Dopo di Noi", che la Fondazione sta ponendo particolare attenzione, **elaborando ed offrendo soluzioni che possano riguardare la presa in carico non solo della persona con disabilità ma anche, eventualmente, dei suoi genitori**.

Ricordiamo infatti che, **mentre in passato le persone con disabilità avevano una aspettativa di vita molto breve, oggi invece vivono non solo l'età adulta ma anche la terza età arrivando anche a sopravvivere ai propri genitori e allo stesso tempo proprio questi ultimi, divenuti molto anziani, hanno nuove e numerose necessità di adeguati sostegni**.

Purtroppo, nonostante questa nuova ed evidente condizione di vita, **l'invecchiamento delle persone con disabilità continua ad essere un tema trascurato**: ritenendo infatti l'invecchiamento come una condizione naturale della vita inevitabile per tutti e che nessuno può contrastare o modificare, si tende ad assimilarlo alla stessa condizione di disabilità, senza porre nessun distinguo e portando al **concreto il rischio di non porre sufficiente attenzione ai problemi specifici che l'invecchiamento porta alle persone con disabilità e che avrebbe invece necessità di essere affrontato in modo adeguato e con strumenti adatti**.

Per far fronte a queste sfide, è importante cercare di trasformare il sistema di cure a lungo termine della disabilità, che ora è concentrato su supporti e servizi per bambini ed adulti con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, in un sistema in grado di **riconoscere anche i bisogni di supporto per anziani che vivono questa particolare età convivendo sia con la permanenza della disabilità che con un emergente deterioramento cognitivo o addirittura demenza**.

Occorre, quindi, come dicevamo prima, prendere consapevolezza che una persona con disabilità divenuta anziana **non possa essere considerata e trattata tout court come "anziano" ma bensì occorre predisporre ed attivare una serie ulteriore di interventi e servizi che tengano conto delle nuove necessità di sostegno legate appunto alla condizione**

di persona con disabilità anziana, facendo anche riferimento al suo contesto familiare, che evidentemente, a sua volta, necessita di interventi e sostegni.

Da recenti esperienze in ambito nazionale ed internazionale è stato confermato che è possibile strutturare interventi di successo per migliorare la qualità di vita in tutte le stagioni della vita. Crediamo che questo rappresenti un modo d'agire che possa aggiungere anni di qualità alla vita delle persone. Il tutto si gioca sulla scommessa che si sia in grado, a partire dall'intervento il più precoce e tempestivo possibile, di garantire per tutte le fasi della vita e per tutte le età adeguati supporti e sostegni promuovendo anche stili di vita attivi atti a garantire la migliore qualità di vita possibile senza mai cedere alla convinzione che non esistono cardini di costante miglioramento.

Questa Agenda vuole quindi contribuire ulteriormente, attraverso la letteratura, le esperienze e le testimonianze dei protagonisti, a diffondere consapevolezza, conoscenza, buone pratiche e risorse, mantenendo sempre alta l'attenzione **sulla persona** che, non ci stancheremo mai di ripeterlo, **è al centro di tutto**. A partire appunto dalle persone con disabilità, fulcro di ogni nostro pensare ed agire, e dalle loro famiglie vogliamo fornire **delle riflessioni su questi argomenti per dare la spinta necessaria a realizzare un forte cambiamento nella nostra società** anche a beneficio di professionisti, esperti, docenti, decisori politici e dell'intera Comunità.



Prefazione

Emilio Rota – Presidente Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas



Il Presidente della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas, Emilio Rota, spiega perché è importante pensare al futuro delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Spiega che è importante capire come aiutarle nei modi giusti quando le persone con disabilità e le loro famiglie saranno anziane.

Invecchiamento delle persone con disabilità e dei loro familiari - Disabilità rare e complesse

"Siamo le persone con disabilità, quelle che grazie alla migliore qualità di vita ed alle attente cure ed attenzioni che ci vengono prestate, mantengono giovane la purezza del proprio spirito, tardando, rispetto al passato, ad invecchiare..."

"Siamo i familiari delle persone con disabilità, il loro elemento idoneo, quelli che non invecchiano, che attraversano la vita con spirito combattivo senza mai mollare, che recuperano nel fondo del proprio DNA l'obbligo di restare giovani..."

Assieme vogliamo fare delle riflessioni... riflessioni da condividere – da genitore, oltre che da rappresentante associativo – in primo luogo con i genitori e con i familiari delle persone con disabilità sia interni che esterni alla rete Anffas.

La sopravvivenza aumenta per tutti, questo è indubbio; le statistiche dicono che nei prossimi 30 anni gli ultrasessantacinquenni passeranno dal 25% al 33% della popolazione: una buona metà in discreta salute, in generale, mentre il 75% del totale sarà, oborto collo, sotto controllo per una malattia cronica.

Dati su cui riflettere, se vogliamo affrontare il presente e orientare il futuro delle generazioni che ci seguiranno, perché il processo di cambiamento è iniziato e vi sono miniere di opportunità che ancora stentiamo a scoprire: nuove tecnologie, intelligenze artificiali, "big data, social...".

Siamo impressionati dalle capacità e dalla dimestichezza informatica dei nativi digitali, ma anche spaventati dalla loro inconsapevolezza critica e dall'incapacità di prevedere conseguenze: **un futuro da incivilire, al quale non possiamo e non dobbiamo sottrarci, che può generare opportunità tutte da esplorare.**

In altre parole, abbiamo l'obbligo di vivere la contemporaneità.

Da sempre noi famiglie della rete Anffas lottiamo per la difesa dei diritti in una società sempre più liquida, nella quale il cambiamento è l'unica cosa permanente e l'incertezza è l'unica certezza.

La qualità della vita è sensibilmente migliorata, come famiglie abbiamo continuato ad agire l'affido con sacrificio, amore, attenzione, siamo citati quale esempio di abnegazione, responsabilità, oculatezza e risparmio.

Tuttavia questo non basta, non pretendiamo riconoscimenti ma attenzione, una seria attenzione.

Se vogliamo mitigare le difficoltà dell'invecchiamento dobbiamo affrontare una realtà sociale in costante trasformazione, perché è con essa che dobbiamo trovare il giusto compromesso, perché nostra è la responsabilità di affidatari di quel bene prezioso rappresentato dai nostri figli, dai nostri fratelli e sorelle.

Dobbiamo fare in fretta e bene perché il nostro passaggio terreno è rapido perché vissuto con intensità: ci si addormenta giovani e ci si risveglia alle soglie della vecchiaia.

Più il tempo passa e più le malattie, l'ambiente, il dolore ci intristiscono indebolendoci: la solitudine, grande veleno della vecchiaia, che si trasforma da psicologica in biologica e diventa problema somatico.

Come grande Associazione di famiglie non possiamo che ribadire l'unicità dei nostri valori fondativi, recuperare la capacità di dialogo, riprendere il paradigma culturale che ci contraddistingue: **una famiglia di famiglie.**

Solo così potremo perseguire il nostro obiettivo di sostenere tante di quelle giovani coppie che affrontano la disabilità dei propri figli in condizioni di disorientamento, fragilità culturale ed economica, talvolta mutilate nella composizione e nei più basilari affetti, in un contesto scivolato in pochi decenni da un modello patriarcale a quello mononucleare. Ci proponiamo così di aiutarle, attraverso la nostra esperienza e con la forza che deriva dal nostro stare insieme, dalla nostra unione, offrendo dialogo, conforto e ogni sostegno necessario al difficile e peregrino percorso di accettazione verso una genitorialità sempre più cosciente e responsabile, **orientandole attraverso le tappe di un "durante noi" in un'ottica di progetto da costruire nelle diverse stagioni della vita.**

Noi siamo e continuiamo ad essere quella grande famiglia di famiglie, in grado di proseguire nella ricerca dei giusti antidoti alla stabilizzata ignorante disattenzione perpetrata nei confronti della disabilità.

Ci proponiamo costantemente di trovare le soluzioni, di sostenerle, di supportarle, di chiedere ed ottenere che diventino buone prassi per il futuro: come famiglie possiamo con coraggio spogliarci quel tanto del nostro intimo egoismo, del nostro continuo chiocciare e confrontarci senza pregiudizi, perché nessuno meglio di noi è in grado di interpretare i desideri dei nostri figli, fratelli e sorelle e farli collimare con le nostre preoccupazioni: cosa sia il meglio per loro, di fronte ad un futuro irto di imprevedibilità.

Nulla su di noi senza di noi, quindi!

Prendiamo atto che **siamo al tramonto di un sistema di servizi garantiti dalle istituzioni, a meno che non si voglia ricadere dall'ultimo piolo della scala nell'assistenzialismo, o peggio, nel custodialismo:** fenomeni edulcorati in costante agguato, sempre più riproposti da soggetti istituzionali senza ombra di scrupolo, **che considerano troppo spesso i nostri figli al pari di merci obsolete da stipare in un magazzino.**

Prendiamo atto che **i Fondi Pubblici sono e continueranno ad essere largamente insufficienti e che i sistemi tradizionali dei servizi alla persona, oppressi da normative insipienti ed illogiche e che per questo non possono rispondere al benessere della persona, sono in un consolidato stallo.**

Prendiamo atto che siamo alla fine di un ciclo... e che **noi vogliamo e dobbiamo essere i progettisti e costruttori di questo futuro...**

Siamo consapevoli del fatto che oltre ai 14.000 e più Associati Anffas, vi è una folla di centinaia di migliaia di persone con disabilità che con le loro famiglie sono senza risposte a bisogni anche elementari, in situazioni di reale disperazione; ne veniamo a conoscenza solo quando ciò che accade è ormai irrisolvibile, diventando preda di una cronaca bavosa.

Che fare?

Affrontare argomenti quali l'invecchiamento delle persone con disabilità e dei loro familiari, e contemporaneamente quello delle disabilità rare e complesse sta a **significare occuparsi del "problema dei problemi": un'equazione che vuole individuare l'insieme di tutte le sue soluzioni.**

Per questo possiamo mettere in campo tutte le nostre capacità e risorse culturali, esperienziali, operative, seguendo i principi della Costituzione, della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e riaffermando costantemente che i nostri sono diritti esigibili e nessuno ce li deve carpire. Abbiamo strumenti come il basilare **art.14 della Legge 328/2000** e le valutazioni multidimensionali attraverso le **Matrici Ecologiche e dei Sostegni** che oggi ci permettono di costruire il vero **"Progetto di Vita"** per le persone con disabilità.

Occorre allora partire da qui, **perché tutte le persone con disabilità, incluse quelle rare e complesse, devono veder progettato un percorso di vita personalizzato che poggi le proprie basi su una conoscenza approfondita e multidimensionale della persona, dei suoi bisogni e delle sue risorse, dei suoi contesti e sia in grado di coprire, trasformandosi nel tempo, tutte le stagioni dell'esistenza.**

Come famiglie possiamo partire da questo, altrimenti continueremo col coro delle "lamentatio" che ci avvengono emozionalmente ma che alla fine approdano ai confini del nulla.

Ricordiamo che i nostri figli, fratelli e sorelle con disabilità possono essere degli ammalati, anche gravi, anche cronici, ma non va mai dimenticata la loro dignità di persone che hanno diritto ad essere trattate come tali: questa deve essere la nostra linea di attacco dalla quale non dovremo mai e poi mai recedere.

Noi genitori dobbiamo ricominciare dai fondamentali e rimetterci in gioco!



CONVENZIONE ONU – ART.19 – Vita indipendente e inclusione nella società: gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- a. Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione.
- b. Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione.
- c. I servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

Se crediamo in tutto questo, se ci manterremo saldi su questi principi, **saremo in grado, anche per le situazioni più complesse, di generare nuove risposte, mettendo in campo utili sperimentazioni, inventandoci finalmente reali percorsi di vita fuori dagli offuscanti schemi proposti da una burocrazia inconcludente.**

Disabilità e longevità



Oggi le persone con disabilità **vivono a lungo** e quindi **diventano anziane**.

Le persone con disabilità anziane hanno bisogno di attenzioni particolari, perché possono avere delle malattie legate alla vecchiaia oppure perché possono invecchiare troppo velocemente.

Per invecchiare bene ed essere in salute le persone con disabilità anziane devono avere dei sostegni e degli aiuti in più e possono fare anche delle attività particolari.

L'invecchiamento della popolazione e l'aumento della speranza di vita interessano anche le persone con disabilità e i loro familiari. Si tratta di un **fenomeno multidimensionale** con risvolti sanitari, psicologici, familiari e sociali, infrastrutturali ed economici che richiede una riflessione approfondita e condivisa allo scopo di trovare le risposte migliori per quanto riguarda la qualità di vita delle persone coinvolte.

L'avanzamento d'età delle persone con disabilità intellettive è un argomento di fondamentale importanza all'interno della nostra società e ciò comporta la ricerca di servizi e sostegni adeguati che comprendano un modello biopsico-sociale integrato.

La qualità della vita è migliorata per tutti, ci avviamo ad essere più longevi, e così avviene per le persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettive e con disturbi del neurosviluppo che ancora oggi, purtroppo, vengono considerate degli eterni bambini, come se il processo di invecchiamento, inevitabile e naturale per tutti gli esseri umani, fosse per loro impossibile: chiamati impropriamente "ragazzi" da molti, a prescindere dalla loro età anagrafica, vivono circondati da questo stereotipo, con una società che non vede l'importanza e soprattutto la necessità di dare loro servizi e sostegni adeguati alla loro età biologica, privandoli in questo modo del diritto di poter godere di una vecchiaia senza difficoltà. L'aspettativa di vita della popolazione con disabilità intellettive è cresciuta enormemente grazie ad un insieme molto ampio di fattori, tra i quali ricordiamo i progressi della scienza medica, il decremento della mortalità perinatale e infantile, i miglioramenti nutrizionali, il controllo delle malattie infettive e le migliorate condizioni sociosanitarie. Nelle persone con Sindrome di Down, ad esempio, tutto ciò ha determinato una aspettativa media di vita nettamente superiore rispetto a nemmeno un secolo fa: si è passati dai 9 anni nel 1929, ai 48 nel 1990, con una tendenza progressiva all'innalzamento. Ricordiamo che nella Sindrome di Down si considerano anziane le persone che superano i 45 anni di età e, secondo alcuni

dati riportati nel progetto Dosage¹, in Italia, pur mancando numeri certi, la stima di persone con Sindrome di Down più recente, che risale al 2007, è di 5.500 persone oltre i 44 anni.

È altresì chiaro che questo processo è il frutto congiunto di fattori specifici quali la deistituzionalizzazione, il migliore inserimento sociale e l'attenzione politica che si è tradotta in un finanziamento pubblico dei servizi e nell'adozione di norme legislative a sostegno delle persone con disabilità.

Secondo Janicki² (1999), attualmente circa il 75% di tutti gli adulti/anziani con disabilità intellettive rientrano nel gruppo d'età compresa tra i 40-60 anni, ma l'aspettativa è che il gruppo di over 60 triplichi nei prossimi vent'anni.

Inoltre, è aumentata l'inclusione sociale delle persone con disabilità, dedicando maggiore attenzione e disponibilità soprattutto nel coinvolgimento di queste nei programmi educativi e riabilitativi.

Nonostante questa evoluzione della prospettiva di vita, però, spesso l'avanzamento dell'età si accompagna a forme di decadimento anticipate e più consistenti di quanto non si verificano per le persone a invecchiamento tipico, che comportano anche perdita di abilità funzionali relative alla vita quotidiana e all'adattamento all'ambiente.

Invecchiando, le persone con disabilità, in particolare con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, sono più facilmente esposte alle patologie età-correlate (e sindromi specifiche) legate ad un declino funzionale che in molti casi può portare ad un'aumentata dipendenza nei confronti dei familiari o dei caregiver professionali. Rispetto a questo, c'è da sottolineare che spesso, proprio i membri della famiglia, che provvedono alla maggioranza dei sostegni informali di lungo termine per le persone con disabilità sin dalla nascita, sono messi duramente alla prova nelle attività di caregiving e che, anche a causa dell'aumento d'età e alla mancanza di risorse supportive, possono arrivare ad avere problemi legati alla salute in misura doppia rispetto ad un familiare non caregiver (Heller, 2007³).

La questione dell'invecchiamento delle persone con disabilità è da sempre all'attenzione di tutto il movimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie e nonostante questo, e nonostante le tante raccomandazioni internazionali e i tanti report che sottolineano come in futuro saranno tante le persone che acquisiranno una disabilità proprio per motivi di età, ancora è molta la strada da fare per arrivare a delle soluzioni ottimali.

Già nel lontano 2006, la Dichiarazione di Graz⁴ – documento adottato durante la Conferenza Europea "Ageing and Disability – Disabled People are Ageing,

Ageing People are Getting Disabled", tenutasi a Graz, in Austria, i giorni 8 e 9 giugno 2006 – affermando che "Nel costruire un'Europa di diritti, partecipazione ed inclusione, attenzione particolare andrebbe data ai cittadini anziani con disabilità al fine di potergli consentire di avere una vita di opportunità al pari degli altri", evidenziava anche la mancata considerazione da parte delle politiche, sia nazionali che di livello europeo, delle esigenze delle persone con disabilità intellettive, sottolineando lo scarso sviluppo dei sistemi di supporto per i cittadini con disabilità in relazione al processo di invecchiamento e i numerosi buchi dei sistemi legislativi nei vari Stati Membri rispetto all'emergere di gruppi di persone anziane con disabilità come quelli delle persone con disabilità intellettive. Per tale motivo, la Dichiarazione indicava alcune raccomandazioni, come ad esempio sviluppare programmi specifici di promozione della salute e prevenzione delle malattie, garantire che la legislazione nazionale promuova e riconosca le informazioni e il processo decisionale a sostegno delle persone anziane con disabilità, adottare un approccio incentrato sui diritti umani e sulla persona per consentire alle persone anziane con disabilità di vivere e partecipare alla loro comunità, sviluppare programmi di istruzione formale, formazione e fornire informazioni su questioni relative all'invecchiamento e alla disabilità (conoscenze, attitudini e valori), compresa una prospettiva in materia di diritti umani e cittadinanza per il personale e gli altri accompagnatori, ecc. Ricordiamo inoltre, che lo stesso Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa ha diffuso nel 2009 una Raccomandazione⁵ ad hoc sull'invecchiamento delle persone con disabilità rivolta agli Stati Membri, invitandoli a seguirla nella loro attuazione del Piano d'azione sulla disabilità 2006-2015: nella Raccomandazione, il Comitato rilevava come "Il progressivo invecchiamento delle persone con disabilità, in particolare di quelle che richiedono una maggiore intensità di sostegni, presenta nuove sfide per le società di tutta Europa e richiede approcci innovativi per far fronte a queste sfide in una vasta gamma di settori politici e di servizio" e fissava tre punti chiave, ossia promuovere l'autonomia e una vita indipendente e attiva, migliorare la qualità dei servizi, migliorare la parità di accesso ai servizi, compresi i servizi sociali e la protezione legale.

"In quanto società, l'Europa è solo all'inizio di un processo di apprendimento sull'invecchiamento. La sfida fondamentale è fare il passaggio dal "Welfare State" alla "Welfare Society" attraverso lo sviluppo di strutture e regolamenti che consentano alle persone di tutte le età, sia che abbiano una disabilità permanente o dipendenza legata all'età, di avere pari opportunità di partecipazione attraverso politiche inclusive e sostegni adeguati, che sono gli ingredienti principali per una vita serena per i cittadini anziani con disabilità".

Graz Declaration, Disability and Ageing, 9 June 2006

¹ Progetto Nazionale DOSAGE "Funzionamento, Disabilità e Invecchiamento delle persone con Sindrome di Down in Italia", finanziato dalla Fondazione Jerome Lejeune di Parigi e coordinato dalla SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta in collaborazione con ANFFAS e AIPD.

² Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (1999). *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Ed. Bruner/Mazel.

³ Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging Family Caregivers: Policies and Practices. *Mental Retardation AND Developmental Disabilities Research Reviews 13*.

⁴ La coalizione della Dichiarazione di Graz era così composta: AGE - European older people's platform; ARFIE - Association on research and training in Europe; EASPD - European association of service providers for people with disabilities; EDF - European Disability Forum; EURAG - European Federation of Older Persons; Inclusion Europe - The European association for persons with intellectual disability and their families; Lebenshilfe Österreich; Die Steirische Behindertenhilfe.

⁵ <https://rm.coe.int/16806992fc>

Invecchiamento delle persone con disabilità e dei loro familiari, come affrontarlo?

"Gli adulti con disabilità che invecchieranno e le persone con disabilità già anziane desiderano vivere la propria vita con il massimo grado di libertà e autonomia, in ambienti umani e fisici e con servizi di supporto che facilitino piuttosto che ostacolare questo stile di vita."

Raccomandazione CM / Rec (2009) 6 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'invecchiamento e la disabilità nel 21° secolo: quadri sostenibili per consentire una migliore qualità della vita in una società inclusiva⁶.

(Adottato dal Comitato dei Ministri l'8 luglio 2009 in occasione della 1063ª riunione dei Ministri Delegati)

Le persone con disabilità intellettive possono oggi sperare di vivere molto più a lungo rispetto al secolo scorso. È sicuramente un grande successo del nostro tempo e la conferma dell'importanza e validità dei tanti progressi scientifici e sociali raggiunti ma, allo stesso tempo, **l'aumento del numero di persone con disabilità intellettive anziane apre e pone nuove sfide per la società, i governi, le famiglie, gli operatori e le stesse persone con disabilità perché va loro garantito che la qualità della loro vita non diminuisca nell'età anziana.**

I risultati raggiunti confermano l'utilità e l'efficacia di interventi preventivi, di cura, educativi, riabilitativi ed assistenziali a beneficio delle persone con disabilità intellettive che vanno incontro con l'invecchiamento a problemi di ulteriore decadimento cognitivo su base demenziale o di altra natura. La multidisciplinarietà e l'integrazione di differenti competenze e l'ottica costante sulla qualità di vita delle persone con disabilità intellettive anche in questi ambiti essenziali, rappresentano un sistema di fattori critici per l'efficacia ed il raggiungimento di esiti accettabili per un numero sempre crescente di persone.

Le persone con disabilità anziane sono spesso vittime di una doppia discriminazione: perché persone con disabilità e perché persone ormai anziane. Dato che ci troviamo per la prima volta di fronte ad una generazione di persone con disabilità che vive così a lungo, abbiamo purtroppo una grave carenza di sistemi e servizi sufficienti ed adeguati a garantire la loro qualità di vita.

Le persone con disabilità intellettive, indipendentemente dalla loro età, hanno il diritto all'auto-determinazione, alla partecipazione e alla possibilità di prendere decisioni in maniera autonoma e consapevole con i giusti supporti e sostegni e dovrebbero ricevere il supporto loro necessario per vedere rispettati tali diritti nella massima misura possibile.

In genere, l'innalzamento dell'età comporta problematiche riguardanti una regressione nei livelli di autonomia e di inclusione sociale, un possibile decadimento del livello cognitivo, una minore rapidità di risposta agli stimoli (tempi di reazione), alterazioni della percezione/discriminazione visiva ed uditiva o nella memoria di lavoro, una minor capacità di comprendere istruzioni, sequenze e brani e queste situazioni vanno generalmente ad acuire i deficit già presenti in questi ambiti, ma con effetti molto più rilevanti.

Spesso le persone con disabilità intellettive temono l'esclusione e l'isolamen-

to e, una volta raggiunta l'età senile, corrono anche il rischio di non ricevere sufficienti sostegni che garantiscano loro il mantenimento del tenore di vita precedente.

È noto che la maggior parte delle persone con disabilità intellettive vive in famiglia e sono proprio i membri della famiglia, molto spesso, a svolgere un ruolo fondamentale nell'assistenza, spesso senza alcun supporto quando invece questo sarebbe necessario sia per le persone con disabilità sia per chi se ne prende cura, per evitare che la loro autonomia e qualità di vita vada diminuendo con il crescere dell'età. È anche importantissimo pianificare al più presto il **futuro così da preparare a cambiamenti imprevedibili nelle relazioni di cura e prevenire esperienze traumatizzanti**, come il venir meno o la morte della persona che presta assistenza (**Durante Noi**). Le politiche sociali devono rispondere a questa nuova situazione ed assicurare che adeguati servizi siano ampiamente disponibili ed accessibili.

Tutti i genitori si preoccupano del futuro dei propri figli, nelle varie fasi della loro vita, con la speranza che una volta divenuti adulti divengano autonomi ed a loro volta possano prendersene cura. **I genitori di una persona con disabilità, invece, hanno la piena consapevolezza che dovranno prendersi cura del proprio figlio per tutta la vita** e nel momento in cui iniziano a pensare al **Dopo di Noi**, l'impegno e gli sforzi volti a mettere in atto tutte le opportunità di crescita e di inclusione, lasciano il posto ad un sentimento di angoscia. La domanda, infatti, resta sempre la stessa per tutte le famiglie: **chi si prenderà cura di mio figlio con disabilità quando io non ci sarò più o non potrò più assisterlo?** I fratelli, le sorelle o i familiari potranno farsene carico?

Le famiglie **Anffas**, impegnate da ormai più di **60 anni** nella tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, consapevoli di tale destino, hanno, per prime, coniato il termine **"Dopo di Noi"** e cercato di trovare adeguate risposte agli interrogativi ed ai problemi da questo evocati.

Proprio a tal fine, hanno dato vita, nel 1984, alla **Fondazione Nazionale Dopo di Noi** alla quale hanno affidato il compito di **promuovere la cultura del "Dopo di Noi" e la realizzazione di adeguate strutture e servizi. Come Associazione continuiamo a combattere una battaglia** contro l'ostinazione delle istituzioni che, con regole inusitatamente retrograde, impongono un cambio di rotta al compimento del 65° anno di età, con la conseguenza di imporre subdolamente un radicale cambio di vita spingendo le persone con disabilità verso Case di riposo per anziani. Una condizione che cozza pesantemente con l'**art.19 della Convenzione ONU** (Vita indipendente ed inclusione nella società) che testualmente impone che **"Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere; le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; i servizi e le strutture sociali destinati a tutta la popolazione siano messi a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni"**.

Infatti, tale articolo precisa che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; pertanto, l'automatico trasferimento da una struttura per persone

⁶ <https://rm.coe.int/16806992fc>

con disabilità ad una per anziani comunque già violerebbe il diritto di scelta della persona. Tra l'altro, qualora dovesse anche verificarsi l'assoluta inidoneità della struttura/servizio, si sarebbe in ogni caso violata la prescrizione contenuta nel medesimo articolo che richiede l'idoneità dei sostegni erogati perché le persone con disabilità siano incluse nella società.

Una pervicace applicazione del mero criterio anagrafico per l'individuazione dei servizi/interventi in favore della persona con disabilità ultrasessantacinquenne determinerebbe, inoltre, anche una discriminazione indiretta ai sensi della Legge n. 67/2006, laddove è considerata tale anche quella prassi amministrativa che, pur in apparenza neutra, applicandosi nel caso di specie alle persone con disabilità divenute ultrasessantacinquenni così come agli anziani divenuti persone con disabilità, in realtà determina uno svantaggio per alcune persone con disabilità.

Occorre, quindi, evitare delle rigide e burocratiche applicazioni, ma valutare sempre attentamente l'utilità della continuità nell'erogazione di un servizio/intervento, specie alla luce della particolare condizione di salute preesistente, semmai modulando il tutto anche in considerazione dell'eventuale incidenza di nuovi bisogni che siano sopraggiunti con l'incedere dell'età.

Nel corso di un'indagine della Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas⁷, abbiamo rilevato che **il 34% delle famiglie è ancora convinta che la situazione complessiva della persona con disabilità possa rimanere stabile o addirittura diminuire**. Forse questo è il frutto illusorio di una modalità di affrontare il futuro con una visione purtroppo poco realistica. Si rileva poi che **un'altissima percentuale di famiglie (48%) non ha ancora idee chiare in proposito**.

Una soluzione a questo tipo di situazione potrebbe trovarsi attraverso l'utilizzo dell'abitazione attuale della persona con disabilità, ed è un'ipotesi a cui la **Fondazione Nazionale Dopo di Noi Anffas** sta ponendo interesse al fine di promuovere la possibile realizzazione di **Case famiglia informali** che rappresenterebbero delle micro-comunità in grado di accogliere più persone con disabilità del territorio, offrendo vita indipendente ed uscendo quindi dalla terribile logica della ricerca, in estrema emergenza, del "posto letto" istituzionale a tutti i costi. Nell'ottica di tali soluzioni, avrebbero un ruolo di volontariato attivo anche i familiari (genitori, fratelli, sorelle) che potrebbero supervisionare e controllare le eventuali micro-comunità ad esempio con attività di assistenza notturna a rotazione e anche riuscire a contenere i costi: tutto questo può funzionare ovviamente solo se attentamente pianificato per tempo.

È da evidenziare, inoltre, che se mantenere stili di vita attivi, sia a livello puramente fisico che cognitivo, è importante per tutte le persone anziane perché consente loro di evitare, o almeno rallentare, un possibile decadimento cognitivo e mantenere invece un invecchiamento attivo, **questo vale anche per le persone con disabilità intellettive. In tal senso è quindi fondamentale migliorare il loro accesso alla formazione permanente, poiché questa consentirebbe loro di mantenere costanti abilità per vivere una vita indipendente fino all'età anziana**: l'importanza della formazione per gli adulti con disabilità intellettive rimane però purtroppo costantemente poco attenzionata quando invece sarebbe importante avere maggiore consapevolezza e formazione per gli operatori al fine di aprire anche ai cittadini con disabilità intellettive le opportunità di formazione permanente.

Le persone con disabilità intellettive hanno diritto di vivere una vita attiva ed auto-determinata indipendentemente dalla loro età e spet-

ta alla società ed ai decisori politici ed istituzionali **assicurare che la longevità delle persone con disabilità intellettive divenga una questione da festeggiare, piuttosto che causa di preoccupazione**.

In tal senso, come precedentemente detto, si dovrebbe riuscire a passare da un sistema di cure a lungo termine della disabilità concentrato su supporti e servizi per bambini ed adulti con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, ad un sistema in grado di riconoscere le necessità ed i servizi e i sostegni adeguati da rivolgere agli anziani che devono convivere con la permanenza della disabilità e con nuove condizioni di salute che vedono ad esempio emergere deterioramento cognitivo o demenza.

Occorre quindi trasformare gli attuali servizi e supporti forniti ad adulti con disabilità intellettive per tutto l'arco di vita, ricercando quelli più idonei per gli anziani con disabilità intellettive colpiti da declino cognitivo e compromissione funzionale.

La prima emergenza è di tipo educativo, risultando la formazione del gruppo di cura (anche nelle professioni medico-sanitarie) e dei familiari piuttosto carente in materia di invecchiamento.

Anche nel caso più estremo, come nelle demenze, è necessario pensare ad un modello operativo applicabile a livello nazionale, così da adattare e organizzare contesti residenziali e di accoglienza adeguati.

Da anni Anffas ha impostato la sua strategia sul rispetto dei diritti umani (dignità della persona, uguaglianza, pari opportunità, non discriminazione, coinvolgimento nelle scelte, inclusione sociale) prendendo come punto di riferimento la **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**, i cui principi ha fatto propri, cercando di diffonderli all'esterno ed all'interno della Associazione stessa, rileggendo il proprio operato alla luce di questo documento fondamentale.

In questo senso, la Convenzione Onu lancia una sfida volta a modificare lo stato attuale delle nostre comunità per fare in modo che **nessuna persona, indipendentemente dalla propria condizione, subisca trattamenti differenti e degradanti, in qualunque contesto, ma abbia invece le stesse opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano**.

Questo coinvolge tutti, in primis Stati e Istituzioni che devono per forza rivedere le scelte politiche e legislative che **riguardano il welfare, l'istruzione, la cultura e l'economia per farle volgere verso l'inclusione e non verso l'esclusione delle persone**. La rappresentazione della diversità in questo senso è alla base di tutto: **è questa infatti che poi conduce a determinati comportamenti di massa che possono volgere alla promozione o meno dell'uguaglianza e del rispetto dei diritti di tutti, della partecipazione o viceversa dell'emarginazione**.

A partire da queste considerazioni Anffas ha iniziato a riflettere sulla necessità di dover verificare la distanza tra le modalità di gestire i servizi e i progetti di vita delle persone che li frequentano e la prospettiva inclusiva, con il fine di ricercare idee e ipotesi idonee a rendere sempre più inclusivo il sistema dei servizi alla persona che si riconosce nei valori di Anffas.

"Riconosciamo anche che le persone con disabilità anziane stanno progredendo verso la fine della loro vita e che ciò può comportare particolari sfide nel garantire che raggiungano ciò con dignità e rispetto."

Dichiarazione di Graz sulla disabilità e l'invecchiamento (2006)

⁷I risultati dell'indagine sono disponibili all'interno della pagina dedicata alla Fondazione Dopo di Noi sul sito internet www.anffas.net

Disabilità complesse



Disabilità complesse

vuol dire avere una **disabilità grave**

o avere **più di un tipo di disabilità**.

Ad esempio una persona **può avere una disabilità grave e una disabilità intellettiva con difficoltà a camminare.**

Qui si spiega

come vivono oggi le persone con disabilità complesse

e cosa è importante fare per migliorare la loro vita.

"Il disabile apre la porta sulla condizione umana. Lui che, con una intensità senza eguale, è costretto a sostenere gli sguardi degli altri mostra al comune dei mortali le piaghe che avvelenano i suoi rapporti con gli altri."

A. Jollien, Il mestiere di uomo, pg. 85

Il termine **disabilità complesse** viene oggi spesso utilizzato al posto del termine **"disabilità grave"** e si intendono **tutte quelle situazioni in cui vi è una disabilità ad alta densità di sostegno nella persona o un insieme di più disabilità nella stessa persona che determinano così una condizione di gravità. Queste forme di disabilità rappresentano più delle altre una vera sfida alla società: la costringono, in maniera forte, infatti, a prendere atto della sua inaffidabilità.**

In un'epoca in cui tutto sembra essere estremamente efficiente ed efficace grazie alle nuove tecnologie, in cui tutto sembra essere diventato "smart", in cui ogni cosa ed ogni luogo sembrano essere accessibili e raggiungibili in un batter d'occhio, la presenza stessa di persone con disabilità ed in particolare di persone con disabilità complesse, rompe ogni equilibrio e certezza poiché svela un lato ancora buio delle nostre comunità che improvvisamente non sono più così performanti come si pensa e le costringe a rendersi conto della necessità stringente di effettuare dei cambiamenti per arrivare ad avere un ambiente realmente accogliente e realmente inclusivo.

Queste persone, che fino a non molto tempo fa, nel nostro paese così come in molti altri, e purtroppo spesso ancora oggi, erano relegate in istituti, nascosti agli occhi delle famiglie e degli altri, persone che non erano considerate tali ma erano viste, e spesso purtroppo questo avviene ancora, come un problema, **con le loro vite scardinano i sistemi su cui poggiano le nostre comunità – sistema scolastico, sistema sanitario, sistema di presa in carico, e non da ultimo il sistema giuridico – dato che mostrano i loro limiti, già purtroppo evidenti in presenza di disabilità non complesse, in maniera ancora più netta, rendendo palese la mancanza di una rete multilivello in grado di supportare i cittadini**

con disabilità complesse in tutti gli ambiti sociali, partendo dalla scuola, e quindi dall'infanzia, al lavoro, fino ai contesti più adatti alle persone più anziane, e quindi in età senile. Non c'è ad oggi un percorso realmente strutturato che veda la persona con disabilità nel suo pieno essere e nel suo divenire adulto e successivamente anziano.

Questo obbliga ad una riflessione profonda che deve portare il più velocemente possibile ad un cambiamento radicale che parta dall'inizio della vita fino alla sua naturale conclusione o prospettiva di vita.

Le persone con disabilità complesse **hanno il diritto di essere accompagnate per tutta la durata della loro vita con i sostegni migliori possibili, un processo difficile anche per le famiglie stesse.**

Dice Alain Goussot¹ al riguardo: "La complessità delle disabilità nello sviluppo della persona implica anche una complessità nei rapporti con il sistema familiare e con le figure professionali che hanno il compito di produrre relazione di aiuto e cura nei processi di accompagnamento. Complessità e molteplicità sono aspetti che fanno parte della costruzione di un dispositivo di presa in carico di persone con pluridisabilità... Spesso le situazioni umane dove vi è complessità e sofferenza sono viste come di difficile gestione ma anche di scarsa possibilità di presa in carico; spesso i servizi, le famiglie, per motivi diversi, si rinviando responsabilità che non possono trovare risposte adeguate in un contesto fortemente frantumato e dove la sofferenza viene continuamente rimossa". Sempre Goussot evidenzia come proprio la presa in carico debba confrontarsi con il sistema e le situazioni di vita che hanno creato il disagio per la persona con disabilità complesse: "Spesso" dice Goussot "si parla dell'importanza dell'adattamento senza chiedersi se il tentativo di adattare la persona a un contesto produttore di disagio non sia alla base dell'unica risposta possibile: quella chimica e coercitiva"². **Anche nel caso delle disabilità complesse, quindi, si rende necessario coniugare in maniera corretta ed efficace i bisogni e le risposte a questi, evitando assolutamente la categorizzazione e l'identificazione delle persone con le loro problematiche.**

A complicare la situazione, come accade solitamente per la disabilità in generale, vi è anche per le disabilità complesse **un gap relativo ai dati epidemiologici, un vuoto che ovviamente ha delle forti ripercussioni sulla possibilità di arrivare ad avere una adeguata assistenza e presa in carico e adeguati servizi e sostegni e conoscenze medico-scientifiche all'avanguardia per la tutela e la promozione della salute: questa carenza in particolare rende difficile una programmazione degli interventi.**

Riguardo a questo, già nel 2011 Fondazione Zancan metteva in evidenza³ **come le persone con disabilità complesse non fossero incluse nelle ricerche epidemiologiche sullo stato di salute della popolazione sottolineando come non fossero state citate neanche nei Millennium Development Goals delle Nazioni Unite che 191 Stati Membri dell'ONU si erano impegnati a perseguire per l'anno 2015** e stessa cosa accade oggi con gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile dell'Agenda 2030 per quanto concerne l'obiettivo "Salute e Benessere".

¹ Goussot, A. (2011) (a cura di). Le disabilità complesse. *Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura.* (pp. 13-14). Maggioli Editore.

² Ivi, pag. 19

³ *Diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari. Raccomandazioni cliniche e organizzative*, Studi Zancan Politiche e servizi alle persone; estratto dal n. 4/2011.

Forse tra tutte le disabilità, quelle complesse sono maggiormente colpite da questo vuoto di dati **perché frequentemente si declinano in forme rare o derivano da forme rare**. Se a tutto questo **sommiamo la mancanza di accessibilità in ogni sua forma (sia fisica che di informazioni), possiamo facilmente capire quante siano ancora le criticità presenti e con quanti ostacoli debbano confrontarsi le persone con disabilità complesse che ad oggi si vedono supportate solo dai caregiver che suppliscono a tutte le carenze del sistema società e che diventano l'unica voce dei loro familiari di fronte alle istituzioni, alla sanità, alla scuola, ecc.**

Una situazione evidentemente non più sostenibile che **da sempre Anffas porta all'attenzione degli organi competenti e per la quale opera al fine di ottenere un cambiamento che vada a riguardare tutti i contesti con cui la persona con disabilità e la sua famiglia si relazionano**, per fare in modo che ci sia un dialogo e **la conseguente costituzione di sostegni, di supporti e di servizi che facciano realmente rete e che siano di conseguenza realmente utili e funzionali** alla persona con disabilità che, come non ci stancheremo mai di ripetere, deve essere al centro di tutto, con i suoi desideri, le sue aspettative, le sue necessità, dal primo all'ultimo giorno della sua vita e con lei la sua famiglia.

Ricordiamo, infatti, che è fondamentale supportare la famiglia da subito, e non lasciarla mai sola dato che, con il passare del tempo e la crescita della persona con disabilità, anche la famiglia ha necessità di adattarsi alle nuove esigenze del congiunto con disabilità e spesso i familiari stessi fanno fatica a capire che quello che per loro è un "bambino" non lo sarà per sempre ma avrà bisogni, interessi e capacità diversi, a prescindere dalla sua disabilità.

Anffas esiste proprio per questo, **perché le famiglie in assenza di risposte istituzionali hanno dovuto organizzarsi. Ma Anffas non vuole sostituirsi allo Stato in quanto la disabilità è un problema sociale e non privato, evolvendo sempre più verso questo sistema sussidiario che opera in sinergia con il sistema pubblico.**

Disabilità e malattie rare



Le malattie rare

sono delle malattie che **hanno poche persone ma anche se le hanno poche persone, le malattie rare sono tante.**

Queste malattie possono vedersi già **da quando si è piccoli o appena si nasce.**

Purtroppo, **per molte di queste malattie non c'è ancora una cura**

ma **esistono dei centri specializzati che le studiano**

e che lavorano per trovare delle medicine per aiutare chi ne soffre.

Le malattie rare sono condizioni morbose scarsamente conosciute, definite, in tutti i paesi, sulla base della prevalenza.

La prevalenza di una malattia può essere definita come il rapporto tra numero di casi e numero dei componenti della popolazione considerata in un determinato istante (prevalenza puntuale) o in un determinato periodo (prevalenza periodale)¹.

Una malattia o un disturbo viene definito come raro in Europa quando colpisce meno di 1 su 2000 individui. Una malattia rara può colpire solo un piccolo numero di persone nell'Unione Europea, mentre un'altra può arrivare a colpire ben 245.000 persone. Ci sono oltre 6000 malattie rare. Nel complesso, le malattie rare possono colpire 30 milioni di cittadini dell'Unione Europea. L'80% delle malattie rare sono di origine genetica e sono spesso croniche e mortali².

OMAR, l'Osservatorio Malattie Rare, sulla base dei dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, fornisce alcuni numeri³: in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000

¹Elementi di epidemiologia e malattie rare, a cura di Paolo Salerno, Elvira Agazio e Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, Rapporti ISTISAN 05/11

² Eurordis - <https://www.eurordis.org/it/malattie-rare>

³ <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare>

abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola e il 20% delle patologie riguarda persone in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni). Nei minori, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%) e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (20%). Negli adulti, invece, le frequenze più alte sono quelle relative al sistema nervoso e agli organi di senso (29%) e alle malattie del sangue e agli organi ematopoietici (18 %)⁴.

Ovviamente questi numeri sono in continuo cambiamento poiché la ricerca scientifica individua costantemente nuove patologie rare prima sconosciute.

Le malattie rare sono malattie gravi, spesso causa di mortalità precoce, a decorso spesso cronico e talvolta progressivo. Le scarse conoscenze scientifiche determinano spesso lunghi tempi tra esordio della sintomatologia e diagnosi e ciò incide negativamente sulla prognosi del paziente.

Le malattie rare sono molto eterogenee **per età di insorgenza, cause e sintomi** poiché possono interessare uno o più organi e apparati dell'organismo.

Le malattie rare possono presentarsi già dalla nascita o dall'infanzia oppure, come accade in più del 50% delle malattie rare, comparire nell'età adulta.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima in **oltre 6.000 il numero di malattie rare che sono accomunate, oltre che dalla bassa prevalenza, dalla difficoltà di porre la diagnosi, scarse opzioni terapeutiche, andamento spesso cronico con esiti spesso invalidanti.**

A causa della loro rarità queste malattie sono **poco conosciute anche dai medici** e giungere alla loro diagnosi richiede spesso tempi molto lunghi. Le conoscenze scientifiche e mediche sulle malattie rare sono ancora scarse e non adeguate. Le malattie rare spesso non sono trattate sui libri di medicina e necessitano di conoscenze rare che vanno oltre la formazione sul piano teorico e l'esperienza clinica.

Per la maggior parte di esse ancora oggi non esiste una cura, ma dei trattamenti appropriati possono migliorare la qualità e la durata della vita. Progressi spettacolari sono già stati realizzati per alcune di queste malattie dimostrando che non bisogna arrendersi ma al contrario perseguire e intensificare gli sforzi di ricerca e solidarietà sociale.

La cura e la sperimentazione di nuove terapie per le Malattie Rare pongono problemi del tutto particolari in quanto trattasi di malattie il più delle volte genetiche che hanno pertanto difficoltà diagnostiche.

Attualmente oltre un centinaio di malattie possono essere diagnosticate attraverso i test biologici. Le conoscenze sulla storia naturale di queste malattie sono in continuo progresso attraverso la creazione di un osservatorio ad esse dedicato. I ricercatori lavorano sempre più spesso in rete per condividere i risultati delle loro ricerche e per progredire più efficacemente.

Proprio per ciò che concerne questo aspetto, l'Europa si sta muovendo. Obiettivo strategico dell'UE per le Malattie Rare è infatti **migliorare l'accesso dei pazienti alla diagnosi, alle informazioni e alle cure.** In particolare, tra le misure specifiche per questo obiettivo vi sono⁵:

- **miglioramento del riconoscimento e della visibilità delle malattie rare;**
- **garantire che le malattie rare siano adeguatamente codificate e rintracciabili in tutti i sistemi di informazione sanitaria;**
- **sostegno ai piani nazionali per le malattie rare nei paesi dell'UE;**

⁴ Fonte ISS 2015

⁵ https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases

- **creazione di reti di riferimento europee che collegano centri di competenza e professionisti in diversi paesi per condividere conoscenze e identificare opzioni di trattamento alternative.**

Stringente è anche la questione dei **Farmaci Orfani**, ossia di tutti quei medicinali che sono destinati alla diagnosi, prevenzione o alla cura di malattie rare e che vengono chiamati "orfani" perché l'industria farmaceutica, in condizioni normali di mercato, è poco interessata a produrre e a commercializzare prodotti destinati solamente ad un ristretto numero di pazienti affetti da patologie molto rare: una situazione che di certo non giova alla salute di chi ogni giorno deve confrontarsi con una patologia rara e tutto ciò che ne deriva.

Secondo la **V edizione del Rapporto sulla condizione delle persone con Malattia Rara in Italia** – realizzato dalla **Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR Onlus** – il numero di farmaci orfani complessivamente disponibili in Italia a fine 2017 è pari a 94. Le nuove autorizzazioni da parte di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) nel corso del 2017 sono state 14, in linea con il dato medio del triennio 2014-2016 (pari a 15); i consumi di farmaci orfani, dal 2013 al 2017, sono aumentati del 69,3% in termini assoluti e del 66,6% in termini relativi sul totale dei consumi di farmaci; la spesa per i farmaci orfani è salita dai 917 milioni di € del 2013 ai 1.599 milioni di € del 2016 (+74,4%); nello stesso periodo di tempo l'incidenza della spesa per i farmaci orfani sul totale della spesa farmaceutica è salita dal 4,7% al 7,2% (+54%); il numero di farmaci per le malattie rare compresi nell'elenco della Legge n. 648/1996 è cresciuto dai 13 del 2012 ai 31 del 2018 (con un incremento di 3 unità sul 2017). Come per le disabilità intellettive, i disturbi del neurosviluppo e le disabilità complesse, anche nel caso delle Malattie Rare, ad essere coinvolta **non è solo la singola persona ma tutta la sua famiglia perché è la famiglia il primo, e spesso unico, caregiver della persona con malattia rara.**

A tal proposito, **EURORDIS-Rare Diseases Europe** – organizzazione non governativa composta da associazioni di pazienti – ha realizzato la prima indagine a livello europeo sull'impatto che le Malattie Rare hanno sulla vita di tutti i giorni dei pazienti e dei familiari⁶ da cui è risultato che in **7 su 10 (tra pazienti e caregiver) hanno ridotto o sospeso la propria attività professionale a causa della presenza della malattia rara in famiglia, il 62% dei caregiver spende più di 2 ore al giorno per le attività quotidiane legate alla malattia, il 30% impiega più di 6 ore al giorno ad aiutare il paziente, il che vuol dire dedicare quasi tutta la giornata alla cura della persona con malattia rara.** Inoltre, **il 52% degli intervistati ha riferito che la malattia ha innescato tensioni tra i familiari, e che spesso alcuni dei membri delle famiglie, in particolare i siblings, ossia i fratelli e le sorelle della persona con malattia rara, possono sentirsi trascurati.**

Un aspetto che lega le Malattie Rare alle disabilità multiple è il **problema del coordinamento delle cure tra i vari sistemi coinvolti: l'88% degli intervistati ha infatti dichiarato che il coordinamento delle cure richiede molto tempo e l'81% che è difficile da gestire dato che riguarda diverse aree.**

Anffas è attiva anche nell'ambito delle Malattie Rare – ricordiamo, infatti che **tra le oltre 30.000 persone di cui ogni giorno Anffas si prende cura e carico, moltissime sono quelle con malattie rare e**

⁶ *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community*, Maggio 2017.

che tra le tante malattie genetiche ad oggi conosciute, molte determinano disabilità intellettive – e in questi ultimi anni ha rafforzato e incrementato ancora di più il suo impegno fornendo, ad esempio, collaborazione e supporto sia progettuale che formativo ad Uniamo FIRM Onlus, e anche attraverso una consolidata collaborazione con Telethon, supportando la raccolta fondi dedicata appunto alla ricerca e partecipando alla Maratona Telethon sulle reti RAI: è fondamentale, infatti, assicurare un futuro di speranza alle nuove generazioni nell'intero orizzonte dell'approccio scientifico alla disabilità (dalla prevenzione alla diagnosi e al trattamento e alla raccolta di dati e informazioni sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo), e la possibilità di veicolare ai pazienti e alle loro famiglie informazioni sullo stato di avanzamento della ricerca su queste particolari disabilità e l'impegno a sostenere, attraverso la raccolta fondi, progetti di ricerca mirati, rappresentano per Anffas dei fattori fondamentali per la sua mission e per cercare di non lasciare mai nessuno da solo ad affrontare ostacoli grandi come sono quelli che derivano dalle Malattie Rare.

Anffas, da ormai oltre 60 anni, si occupa di tutti gli aspetti sopracitati e collegati tra loro, senza tralasciare nulla, nonostante gli innumerevoli elementi implicati e le tante declinazioni che questi assumono sia in base ai contesti che in base alla persona coinvolta.

Invecchiamento e Qualità della Vita, Dopo di Noi, disabilità complesse, Malattie Rare, ricerca scientifica, ecc... sono tutti aspetti che riguardano la vita delle migliaia di persone con disabilità che vivono nella nostra società, aspetti che influenzano la loro vita – e quella delle loro famiglie – e che non devono essere causa di discriminazione o negazioni di diritti.

Avere una disabilità non vuole dire essere cittadini, ma soprattutto persone, di serie b: **i diritti sono di tutti, così come le pari opportunità. Chi ha una disabilità, di qualunque tipo, ha il diritto di invecchiare serenamente e con i sostegni adeguati, senza avere angoscia e paura del futuro; chi ha una disabilità complessa o una malattia rara, ha il diritto di avere le giuste cure e i giusti supporti da tutti gli attori coinvolti nel sistema di cura e presa in carico; le famiglie hanno il diritto di essere accompagnate in maniera adeguata e corretta nel prendersi cura del proprio congiunto senza dover lottare per qualunque cosa e soprattutto senza dover pensare con paura al futuro e senza porsi costantemente la domanda "Cosa sarà di lui, o lei, quando io non ci sarò più?"**.

Il futuro è di tutti e questo Anffas non smetterà di ripeterlo e non smetterà mai di operare per assicurarlo a tutte le persone con disabilità e alle loro famiglie.

NB: segnaliamo che alla data di impaginazione di questa agenda l'ONU ha incluso le Malattie Rare nella Dichiarazione Politica "Universal Health Coverage: Moving Together to Build a Healthier World" (Copertura Universale Sanitaria: muoversi insieme per costruire un mondo più sano), che è stata adottata da tutti i 193 Stati Membri durante la 74ª sessione (2019-2020) dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite svoltasi nel settembre 2019 New York.

*"Nessuna malattia è così rara
da non meritare attenzione."
Orphanet*

Anche tu vuoi impegnarti per i diritti delle persone con disabilità intellettive?

Partecipa ai nostri eventi e sostieni le attività di Anffas!

Dona tramite:

- C/C POSTALE N. 75392001 (intestato ad Anffas Onlus – Via Casilina 3/T 00182 ROMA);
- IBAN UNICREDIT – IT 44L0200803284000102973743

Scegli Anffas per il tuo 5x1000:

- CF: **80035790585**

Rimani aggiornato su www.anffas.net
Segui la nostra **pagina facebook**: @AnffasOnlus.naz
Scegli i **regali solidali** su www.e-anffas.net

Per **donare o destinare il tuo 5x1000 alle strutture associative locali** visita il sito www-anffas.net – sezione "dove siamo"

Risorse e documenti utili



In queste pagine ci sono i nomi di alcuni documenti internazionali che parlano dei diritti delle persone con disabilità anziane.

Questi documenti dicono che è molto importante dare i giusti aiuti alle persone con disabilità anziane e dicono che i governi devono dare i sostegni adeguati e migliorare le condizioni di vita delle persone con disabilità anziane.

The Graz Declaration on Disability and Ageing – La Dichiarazione di Graz su Disabilità e Invecchiamento

La Dichiarazione di Graz su "Disabilità e Invecchiamento", in inglese "**The Graz Declaration on Disability and Ageing**" è stata realizzata da un gruppo di associazioni del movimento delle persone con disabilità definite "The Graz Declaration Coalition" (la Coalizione della Dichiarazione di Graz) composto da AGE - European older people's platform (www.age-platform.org), ARFIE - Association on research and training in Europe (www.arfie.info), EASPD - European association of service providers for people with disabilities (www.easpd.org), EDF - European Disability Forum (www.edf-feph.org), EURAG - European Federation of Older Persons (www.eurag-europe.org) Inclusion Europe -The European Association for Persons with Intellectual Disability and their families* (www.inclusion-europe.org), Lebenshilfe Österreich (www.lebenshilfe.at), Die Steirische Behindertenhilfe (www.behindertenhilfe.or.at).

Adottata durante la Conferenza Europea "Ageing and Disability – Disabled People are Ageing, Ageing People are Getting Disabled", nel giugno 2006, la Dichiarazione sottolinea il diritto delle persone con disabilità anziane a vivere una vita con pari opportunità ed evidenzia anche lo scarso sviluppo dei sistemi di supporto per i cittadini con disabilità in relazione al processo di invecchiamento. In tale ottica il documento indica alcune raccomandazioni, tra cui lo sviluppo di programmi specifici di promozione della salute e la prevenzione delle malattie, la promozione del sostegno per le persone con disabilità anziane al fine di garantire pari partecipazione alla comunità, l'ac-

*A cui Anffas aderisce

cessibilità, la disponibilità e l'adattabilità dei servizi, compresi i servizi sanitari, lo sviluppo di programmi formativi, della formazione e delle informazioni su questioni relative all'invecchiamento. Il testo della Dichiarazione (in lingua inglese) è disponibile a questo link <https://docecity.com/the-graz-declaration-on-disability-and-ageing.html>

The Toronto declaration on bridging knowledge, policy and practice in aging and disability - La Dichiarazione di Toronto "Colmare la conoscenza, la politica e la pratica in materia di invecchiamento e disabilità"

Realizzata e diffusa in seguito alla conferenza "Growing Older with a Disability" ("Diventare anziani con una disabilità") (GOWD) del 2011 tenutasi nell'ambito del "Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology (FICCDAT)" ("Festival delle Conferenze Internazionali su caregiving, disabilità, invecchiamento e tecnologie") svoltosi a Toronto, in Canada, dal 5 all'8 giugno 2011, questa dichiarazione comprende una serie di concetti, compiti, tecnologie e pratiche volte a migliorare la condivisione delle conoscenze e la collaborazione tra gli stakeholder, le organizzazioni e i settori dell'assistenza e del sostegno alle persone con disabilità, alle loro famiglie e alla popolazione che invecchia. Lo scopo generale del "bridging" è quello di migliorare l'efficienza, l'equità dell'assistenza, l'inclusione e il sostegno a tutti i livelli, dalla persona alla società. Tra le priorità individuate vi sono: Salute e Benessere (migliorare l'accesso ai servizi sanitari, coordinamento delle cure, ecc.), Inclusione, Partecipazione e Comunità (eliminare ogni tipo di barriera, culturale, fisica, ecc. creare comunità e società inclusive, ecc.); Supporto e servizi a lungo termine (promuovere il sostegno a famiglie e caregiver, la formazione di professionisti, l'autodeterminazione, ecc.); Sicurezza del reddito (promuovere l'occupazione, la sicurezza pensionistica, l'accessibilità nell'ambiente di lavoro, ecc.); "Science of bridging" (promuovere la ricerca sull'invecchiamento e sulla disabilità e sui modi di trasferire queste conoscenze a livello locale, nazionale e internazionale per lo sviluppo delle politiche. Per ulteriori informazioni è possibile consultare questo link (testo in lingua inglese) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3601519/pdf/ijic2012-2012205.pdf>)

Recommendation CM/Rec(2009)6 of the Committee of Ministers to member states on ageing and disability in the 21st century: sustainable frameworks to enable greater quality of life in an inclusive society - Raccomandazione del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'invecchiamento e la disabilità nel XXI secolo: quadri sostenibili per consentire una migliore qualità della vita in una società inclusiva.

Adottata dal Comitato dei Ministri l'8 luglio 2009 in occasione della 1063ª riunione dei Ministri Delegati.

Le raccomandazioni tengono conto e sono ispirate da un'importante considerazione contestuale relativa al miglioramento dei diritti delle persone con disabilità anziane e delle persone anziane con disabilità e al miglioramento dei servizi ad esse destinati. Le raccomandazioni rispondono alle esigenze di entrambi i gruppi e si basano sull'analisi delle pratiche degli Stati membri del Consiglio d'Europa nella prestazione di servizi per le persone anziane con disabilità e le persone anziane con disabilità. Tra i punti principali trattati nella Raccomandazione vi sono la promozione dell'autonomia e di una vita indipendente ed attiva, migliorare la qualità dei servizi, migliorare la parità di accesso ai servizi, compresi i servizi sociali, e la protezione legale. Il testo del documento (in lingua inglese) è disponibile a questo link <https://rm.coe.int/16806992fc>.

GENNAIO JANUARY

GENNAIO JANUARY

30

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

Sacra famiglia
S. Eugenio

31

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S. Silvestro I Papa

01

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

Maria S.ma Madre di Dio

02

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S. Basilio Vescovo

03

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S.mo Nome di Gesù

04

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
SS. Ermete e Caio, m.

05

DOMENICA • SUNDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Sincretica



Malattie rare, i nostri figli raccontano

Claudio Barnini, 2019 (scaricabile al link <http://www.italcommunications.it/wp-content/uploads/2019/02/Libro-Malattie-Rare-i-nostri-figli-raccontano.pdf>)

In questo libro sono i bambini con malattie rare ed ultrarare, insieme ai loro genitori, a raccontare, attraverso delle storie, proprio le loro malattie. Accanto a questi racconti, per ogni malattia, vi sono anche la spiegazione dell'origine, dei sintomi, e delle cure disponibili. Il volume riesce quindi a dare voce ai pazienti, richiamando l'attenzione su un tema difficile e spesso sottovalutato a causa dell'incidenza delle patologie rare, e fornisce anche un quadro delle M.R. in Italia e in Europa.

GENNAIO JANUARY

GENNAIO JANUARY

06

LUNEDÌ • MONDAY

8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	13.00
14.00	14.00	14.00
15.00	15.00	15.00
16.00	16.00	16.00
17.00	17.00	17.00
18.00	18.00	18.00
19.00	19.00	19.00
Epifania del Signore	S. Raimondo di P.	S. Massimo

07

MARTEDÌ • TUESDAY

08

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

09

GIOVEDÌ • THURSDAY

10

VENERDÌ • FRIDAY

11

SABATO • SATURDAY

8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	S. Igino Papa
14.00	14.00	
15.00	15.00	8.00
16.00	16.00	9.00
17.00	17.00	10.00
18.00	18.00	11.00
19.00	19.00	12.00
S. Giuliano Martire	S. Aldo Eremita	S. Modesto

12

DOMENICA • SUNDAY



All eyes on me (Tutti gli occhi su di me)

Italia, 2018, di Edoardo De Luca

Il cortometraggio ha come protagonista Sara, tredicenne con Sindrome di Sturge Webber, e vuole mostrare quale sia il peso dell'avere tutti gli occhi su di sé. Il video quindi mostra quanto possano essere indagatori gli sguardi della gente e quanto sia difficile andare al di là dell'angioma che ricopre il volto di Sara.

GENNAIO JANUARY

GENNAIO JANUARY

13

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Ilario

14

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Felice di Nola

15

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Mauro Abate

16

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Marcello I Papa

17

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Antonio Abate

18

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Margherita d'U.
19 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Mario Martire

Anche noi Anffas Mantova



Anffas Mantova ha in corso una collaborazione con il Comune di Mantova per cercare di arrivare alla realizzazione di un nuovo servizio sperimentale, un Centro Socio Ricreativo Diurno rivolto a persone con disabilità ultrasessantacinquenni. Obiettivo dell'iniziativa è evitare le dimissioni "forzate" a causa dell'età e continuare ad offrire loro un servizio adeguato alle personali esigenze, mutate ovviamente con l'avanzare degli anni.

20

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Fabiano

21

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Agnese

22

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Vincenzo Martire

23

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Messalina

24

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Francesco di Sales

25

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Conversione di S. Paolo ●
26 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Timoteo e Tito



MonitoRare. Quinto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, 2019 (scaricabile al link http://www.uniampo.org/wp-content/uploads/2019/07/monitorare_2019_web_v2-1.pdf)

Giunto alla sua quinta edizione, il Rapporto Monitorare di Uniamo offre un quadro generale sulle situazione delle malattie rare in Italia – con dati epidemiologici, sull'accesso alla diagnosi, alle terapie, all'assistenza, oltre che sull'organizzazione socio-sanitaria, giuridica ed economica – e rappresenta quindi un valido strumento per conoscere le criticità e le risorse al fine di migliorare la condizione di vita delle persone con malattie rare e delle loro famiglie.

GENNAIO JANUARY

FEBBRAIO FEBRUARY

27

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Angela Merici

28

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Tommaso d'Aquino

29

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Costanzo

30

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Martina

31

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Giovanni Bosco

01

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Verdiana

02

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

Presentazione del Signore



Basta guardare il cielo (The Mighty)

USA, 1998, di Peter Chelsom

Kevin è un ragazzo di costituzione molto esile, con una malattia chiamata sindrome di Morquio, e una straordinaria intelligenza. Max, al contrario, è un ragazzo di corporatura massiccia, timido, con difficoltà a socializzare, e un padre in carcere condannato per aver ucciso la moglie. L'amicizia che unirà Kevin e Max, quando si troveranno ad essere vicini di casa, li farà diventare inseparabili.



La nuova longevità nelle persone con disturbi del neurosviluppo: la sfida nella sfida.

L'esperienza di Anffas Trentino dal 2005 ad oggi.

Da un contributo a cura di Tiziano Gomiero, Elisabetta Weger ed Elisa De Bastiani, Anffas Trentino

Il progetto DAD di Anffas Trentino è nato nel 2005 come ricerca-azione per affrontare la sfida che la nuova longevità delle persone con disturbi del neurosviluppo poneva. L'aumento dell'aspettativa di vita di queste persone, infatti, aumenta il rischio di **sviluppare problematiche correlate all'invecchiamento come l'insorgere di una demenza, soprattutto nelle persone adulte con Sindrome di Down.**

Il progetto ha preso avvio **con l'apertura del primo centro integrato specialistico per persone con disabilità intellettiva e demenza, "La Meridiana", che ospitava 15 persone nel centro diurno e 10 in comunità (nella struttura attuale vi sono 20 posti diurni e 13 in comunità).** Queste persone sono state seguite per tre anni insieme a due gruppi di adulti che vivevano in comunità alloggio e in strutture residenziali.

Per prima cosa, **sono stati adattati al contesto italiano gli strumenti validati dalla letteratura internazionale per lo screening della demenza nelle persone che presentano una disabilità intellettiva, in modo da distinguere i cambiamenti legati all'età da quelli correlati a preesistenti deficit cognitivi.** In un secondo momento **sono stati pianificati gli interventi che erano di tipo non farmacologico,** dimostratisi efficaci sulla base di evidenze scientifiche: dall'adattamento degli ambienti fisici, alle modalità di relazione, fino alla stimolazione della capacità di autoregolazione e autodeterminazione, il tutto con il supporto di operatori formati.

Dal confronto di questi gruppi di persone, **è emerso che questo tipo di approccio rallenta il progredire del declino cognitivo e riduce gli effetti più devastanti della demenza, come ad esempio i comportamenti di sfida e le problematiche comportamentali.** La ricerca longitudinale condotta ha evidenziato altri esiti positivi come un minor uso di farmaci antipsicotici, la riduzione di cadute e dei ricoveri e l'assenza dell'utilizzo di mezzi di contenzione.

I passi in avanti

Negli anni, il progetto DAD si è ampliato, **grazie anche alle collaborazioni nate con aziende sanitarie, nuclei Alzheimer, centri diurni e strutture residenziali, con l'obiettivo di migliorare il contesto ambientale di vita di queste persone e di formare il personale sanitario.** Con varie associazioni ed esperti di fama internazionale che si occupano di invecchiamento e di Alzheimer, **si sta cercando di creare, come per la popolazione generale, delle comunità «amiche» delle persone con disabilità intellettiva e demenza, in grado di offrire a loro e a chi se ne occupa, un supporto adeguato. L'obiettivo è di aiutare le persone a rimanere il più possibile nel proprio ambiente di vita, poiché snaturare il contesto assistenziale in cui una persona ha vissuto, significa spesso accelerarne il declino.** Per fare tutto ciò occorre un cambiamento cul-

turale, a cominciare dall'inclusione delle persone con disturbi del neurosviluppo nel Piano Nazionale Demenze, come raccomanda, tra l'altro, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e come è già stato fatto negli Stati Uniti e in alcuni Paesi europei, che hanno ridotto così le disparità di accesso ai servizi sanitari e sociali delle persone con disabilità intellettiva, rispetto al resto della popolazione.

Le persone con disturbi del neurosviluppo che invecchiano rappresentano un quadro complesso che **non può essere ridotto al solo fatto che queste persone presentano una disabilità intellettiva. Questo porta inevitabilmente ad un ripensamento degli approcci tradizionali di cura e sostegno e comporta un cambiamento del paradigma che necessariamente deve essere compreso e messo in atto, affinché si eviti "l'effetto paradosso", ossia che il servizio stesso diventi fonte di malessere per la persona con disabilità intellettiva che invecchia.**


L'età anziana della persona con disabilità

Ogni processo di invecchiamento è individuale e condizionato da vari fattori, come quelli genetici, ambientali (biologici e climatici), da abitudini alimentari, da situazioni sociali più o meno favorevoli così come dai cambiamenti socio-culturali. Studi e ricerche svolte in diversi campioni internazionali, hanno verificato che l'età cronologica di invecchiamento per le persone con una disabilità congenita o sopraggiunta in età giovanile, si sta avvicinando a quella del resto della popolazione. L'aspettativa di vita della persona con DI è infatti aumentata progressivamente e attualmente si assesta intorno a 65 anni. Ciò che contraddistingue spesso la persona con disabilità dalle altre persone anziane è la consapevolezza del divenire anziani: in molti casi le persone con disabilità sono più consapevoli della propria disabilità, ma difficilmente della propria anzianità (Coppus, 2013). Ciò comporta che le fragilità derivanti dall'età vengono spesso non riconosciute persino dai collaboratori dei servizi e di conseguenza non vengono trattate adeguatamente.

Le aspettative di vita e il fabbisogno di cura e sostegno delle persone con disabilità in età anziana non si differenziano infatti in modo sostanziale da quelle del resto della popolazione. Ne consegue che, indipendentemente dalla forma di disabilità, il divenire anziani è un processo individuale: se alcune persone anche sopra i 65 anni conservano buone condizioni di salute e capacità fisiche e cognitive, per altre invece il processo di invecchiamento inizia molto prima. Ciò dipende dalla storia di vita personale oltre che da condizioni genetiche, da fattori sociali legati ai contatti familiari e alle relazioni sociali, dalle condizioni economiche e ambientali, dalle condizioni di salute e dall'assistenza erogata.

Va tenuto conto del fatto che nelle persone con DI, col progredire dell'età, accanto all'aumento della comorbilità e alle ripercussioni di queste sul già precario equilibrio, derivante dalle compromissioni già presenti, sono rintracciabili tre aree più problematiche:

1. Una diminuzione dei livelli di autonomia personale e di integrazione sociale.
2. Un ulteriore, progressivo deterioramento del funzionamento cognitivo con ripercussioni in pressoché tutte le aree del comportamento adattivo.
3. La comparsa o l'accentuazione di comportamenti di sfida derivati dalla combina-



zione tra le variabili legate all'instabilità o compromissione del profilo prestazionale, l'inadeguato supporto ambientale, le nuove o peggiori condizioni mediche (internistiche o psichiatriche).

La letteratura indica alcuni criteri centrali per la diagnosi di demenza che sono: declino della memoria, declino delle altre abilità cognitive, alterazioni delle emozioni e del comportamento sociale, comparsa di specifici sintomi e segni psichiatrici. **È facilmente intuibile come l'insorgenza di decadimento cognitivo nella persona con disabilità non sia sempre facilmente registrabile. Per questo è fondamentale avviare un lavoro di monitoraggio e prevenzione prima dell'ingresso nell'età anziana con appositi strumenti** (si veda sito www.anffas.tn.it).

Neurodiversità e invecchiamento

Quando utilizziamo il termine Disabilità Intellettuale stiamo definendo un universo composito (a oggi le condizioni genetiche singole o associate che possono portare a una forma di disabilità intellettiva sono censite in 3.581, dato OMIM del 18 giugno 2019). A complicare il quadro, un genetista insigne come Dallapiccola spiega che **il 40% dei pazienti con disabilità intellettiva**, con sindromi dismorfiche e quadri clinici complessi, **resta "orfano" di diagnosi**. In questa condizione le traiettorie di invecchiamento e le aspettative di vita rimangono estremamente variegiate. Riportiamo i dati medi e di sopravvivenza di alcune sindromi genetiche fornitici da una delle più autorevoli ricercatrici internazionali in quest'ambito, Antonietta Coppus.

Syndrome	40-50	50-60	60-70	70-80	80-90	years
Angelman				72		
Cerebral Palsy			55			
Cornelia de Lange				71		
Down syndrome					82	
Fragile X						87
Phenylketonuria(without diet)				70		
Prader-Willi				72		
Rett			55			
Sanfilippo				69		
Tuberous sclerosis			50			
Williams			55			

life expectancy with maximum age

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Coppus, A. M. W. (2013). People with Intellectual Disability: What Do We Know about Adulthood and Life Expectancy?. *Developmental Disabilities Research Reviews* 18 (1), 6-16. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1123>.
 - De Vreese, L. P., Mantesso, U., De Bastiani, E., & Gomiero, T. (2009). *La nuova longevità della disabilità intellettiva. Percorsi di cura dalla gestione alla relazione*. Napoli: Liguori Editore.
 - De Vreese, L. P., Mantesso, U., De Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A., & Gomiero, T. (2012). The impact of dementia-derived non-pharmacological intervention procedures on cognition and behaviour in older adults with Intellectual Disabilities: a three-year follow-up study. Psychosocial and environmental interventions in older adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9.
 - Gomiero, T., Weger, E., & De Bastiani, E. (2011). *Le "Ragioni del Cuore" Le teorie della motivazione tra esigenze di base, autoregolazione e giudizio*. Napoli: Liguori Editore.
 - Weger, E., De Bastiani, E., Marangoni, A., Gomiero, T., Mantesso, U., & De Vreese, L. P. (2016). Autoregolazione e interventi psicosociali in adulti e anziani con disabilità intellettiva: risultati di una ricerca longitudinale. *Giornale italiano dei disturbi del neurosviluppo*, 1 (1).
- 

FEBBRAIO FEBRUARY

FEBBRAIO FEBRUARY

03

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Biagio

04

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Nicola S.

05

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Agata

06

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Paolo Miki

07

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Teodoro Martire

08

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Girolamo E. ○
09 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Apollonia



Centro Diurno di Anffas Ascoli Piceno

Da tempo Anffas Ascoli Piceno è impegnata in azioni e buone prassi relative all'invecchiamento delle persone con disabilità intellettive. Le persone che frequentano il Centro, infatti, hanno un'età media che va dai 50 ai 60 anni con due persone ultrasessantacinquenni e, attraverso una collaborazione continua dell'Associazione con l'UMEA e i servizi sociali referenti, partecipano a progetti di vita indipendente o usufruiscono di aiuti a domicilio per loro o per i loro familiari anziani.

FEBBRAIO FEBRUARY

FEBBRAIO FEBRUARY

10

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Scolastica

11

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
B.V di Lourdes

12

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Eulalia

13

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Fosca

14

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Valentino Martire

15

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Faustino
16 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Elia



Diario semiserio di una «Miss Mal».
Convivere con una malattia genetica rara
Arianna Fornasari (a cura di), Faust Edizioni, 2017

Antonella Pollinzi convive dalla nascita con una malattia genetica rara e la racconta in prima persona, ironicamente, attraverso un diario.

FEBBRAIO FEBRUARY

FEBBRAIO FEBRUARY

17

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Marianna

18

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Simone Vescovo

19

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Mansueto

20

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Eleuterio

21

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Pier Damiani

22

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Margherita

23

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Policarpo



Bravo Ragazzo

USA, 1979, di Ira Wohl

Philly è un uomo con disabilità intellettiva di 50 anni; ha vissuto sempre in casa ed è del tutto impreparato ad affrontare la realtà esterna. Perde il padre e l'anziana madre non è in grado di prendersi cura di lui. L'uomo, grazie all'aiuto del cugino (regista del film) e di alcuni operatori sociali scopre per la prima volta il mondo a 50 anni. Il documentario racconta le sue prime esperienze di vita al di fuori della famiglia e tratta il tema del "Dopo di Noi".

FEBBRAIO FEBRUARY

MARZO MARCH

24

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Edilberto

25

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Martedì Grasso

26

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Le Ceneri

27

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Leandro

28

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Romano Abate

29

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Giusto
01 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
I di Quaresima



Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD)

È possibile consultare la pagina al sito www.rarediseases.info.nih.gov

Il GARD è stato creato nel 2002 dal National Human Genome Research Institute (NHGRI) e dall'Office of Rare Diseases Research (ORDR) - due agenzie degli Istituti Nazionali di Salute (NIH). Il GARD fornisce accesso immediato, 24 ore su 24, agli specialisti esperti in grado di fornire informazioni aggiornate e precise e di facile comprensione - in inglese e spagnolo - sulle malattie genetiche e rare.



Vivere con una malattia genetica

Testimonianza di Stefania Carossia, familiare e consigliera di Anffas Villa Gimelli di Rapallo

La sclerosi tuberosa è una malattia genetica a trasmissione autosomica dominante che interessa più organi, tra cui il cervello, i reni, il cuore, la retina e i polmoni. È dovuta ad un difetto nel controllo della proliferazione e differenziazione cellulare, tale per cui si sviluppano amartomi multipli (angiomiolipomi renali, angiofibromi cutanei, astrocitomi gigantocellulari cerebrali e retinici, rabdomiomi cardiaci e linfangioleiomiomi polmonari) in diversi organi, la cui funzione può alla fine risultare compromessa. I sintomi neurologici principali sono il ritardo mentale, l'epilessia, disturbi psichiatrici e problemi comportamentali. **Sappiamo che mio fratello è affetto da questa malattia da quando lui aveva 14 anni ed io 16, quando i nostri genitori lo hanno portato a Marsiglia dal Prof. Gasteau, ora lui ne ha 58 ed io 60.**

Pochi medici erano al corrente della malattia ed era sempre difficile trovare chi la conoscesse, per affrontare i problemi clinici man mano che si presentavano. Nel '97 è nata AST (Associazione Sclerosi Tuberosa) su iniziativa di alcune famiglie con bambini affetti da ST e medici, con lo scopo di unire le forze per supportare la ricerca scientifica e diffondere la conoscenza della malattia. Il cammino fatto da AST ci ha aiutati, ha contribuito sia a conoscere meglio la malattia e a capire come affrontarla, sia all'apertura dello "sportello delle malattie rare" a Genova, ed attraverso questo ad accedere ai controlli presso l'ospedale San Martino da specialisti che conoscono la materia, cosa che prima non era possibile.

La gravità della malattia ci ha fatto subito constatare come l'accudimento di mio fratello fosse particolarmente difficile, sia in famiglia prima, che in Anffas dopo. La ST è una malattia complessa, spesso invalidante, la cui diagnosi e terapia richiedono l'intervento di medici esperti. **Il paziente adulto con ST ha bisogno del supporto di più figure mediche, ciascuna delle quali specializzata in un settore specifico (dermatologi, nefrologi, neurologi, neuropsichiatri). Con il passare degli anni la situazione purtroppo si è complicata perché si sono aggiunte anche patologie legate alla mancata mobilità e all'invecchiamento.**

Accudire una persona con disabilità grave con ST comprende quindi due aspetti entrambi importanti: **l'aspetto clinico, in quanto vi sono persone asintomatiche che possono vivere senza sapere di essere affette dalla malattia; all'estremo opposto si hanno casi con grave disabilità intellettiva, disturbi motori e di comportamento, epilessia farmaco-resistente, come mio fratello.** Tutti sono comunque costretti a periodici controlli e/o ricoveri per monitorare il proprio stato di salute generale e obbligati per tutta la vita ad assumere terapie farmacologiche (ad es. per il controllo dell'epilessia). Per ottemperare a questa esigenza ho cercato di costruire una collaborazione tra il nostro Direttore Sanitario e gli specialisti dell'ospedale San Martino, per poter ottenere il massimo delle cure, anche se spesso basta che un medico vada in pensione per lasciare un vuoto difficile da colmare. Il cammino fatto ha portato già ad un buon livello di risposte.

L'altro aspetto è quello della qualità della vita, che è stato per ora affron-

tato con particolare fatica in struttura, probabilmente anche a causa della situazione di continua incertezza legata alla tipologia di malattia, che non consente mai di abbassare la guardia e che ha sempre creato molto stress in famiglia. È ovvio che in una tale situazione la famiglia abbia instaurato un rapporto stretto con la struttura per una migliore gestione dei problemi giornalieri legati alla malattia, ma sono sicura che **con l'utilizzo di Piani Individualizzati e di Matrici riusciremo a dare delle ottime risposte anche da questo punto di vista. Anche perché sono certa che ogni persona con disabilità abbia bisogno di un piano individualizzato che riesca ad individuare gli strumenti e le azioni per arrivare ad offrire la miglior vita possibile, anche a chi è purtroppo gravissimo.**



02

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Basileo Martire

03

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Tiziano

04

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Casimiro

05

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Adriano

06

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Rosa

07

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Felicità

08

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

II di Quaresima



Disabilità, famiglie e servizi.

Impegni di alleanza, esperienze di valutazione

Roberta Caldin (a cura di), Alessia Cinotti (a cura di), Fabrizio Serra (a cura di), Edizioni del Rosone, 2017

Il volume raccoglie i contributi elaborati dalla collaborazione tra la Fondazione Paideia (Torino), la Fondazione Zancan (Padova) e dai docenti del Dipartimento di scienze dell'educazione dell'Università di Bologna. Il volume supera la visione prevalentemente medica della disabilità complessa e intreccia cura e cura educativa, diagnosi e progetti socio-educativi, riabilitazione e presa in carico, su un livello di mutua collaborazione.

MARZO MARCH

MARZO MARCH

09

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Francesca R.

10

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. S. Simplicio Papa

11

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Costantino

12

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Massimiliano

13

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Cristina

14

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Matilde
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
III di Quaresima

15

DOMENICA • SUNDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00

Dafne

Italia, 2019, di Federico Bondi



È la storia di una ragazza di 35 anni con la sindrome di Down con una vita semplice e felice: svolge un lavoro che le piace ed è circondata da amici e colleghi. Dafne vive con i genitori ma quando la mamma muore improvvisamente, l'equilibrio familiare si rompe. La ragazza non solo dovrà affrontare la perdita del genitore ma dovrà anche stare accanto a suo padre, caduto in depressione per il lutto. Un giorno, però, mentre sono impegnati in un cammino di montagna, inizieranno a conoscersi più a fondo, scoprendo molto l'uno dell'altra e provando a guardare avanti, questa volta insieme.

MARZO MARCH

MARZO MARCH

16 LUNEDÌ • MONDAY	17 MARTEDÌ • TUESDAY	18 MERCOLEDÌ • WEDNESDAY	19 GIOVEDÌ • THURSDAY	20 VENERDÌ • FRIDAY	21 SABATO • SATURDAY
8.00	8.00	8.00	8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00	9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00	10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00	11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00	12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	13.00	13.00	13.00	S. Serapione
14.00	14.00	14.00	14.00	14.00	
15.00	15.00	15.00	15.00	15.00	
16.00	16.00	16.00	16.00	16.00	
17.00	17.00	17.00	17.00	17.00	
18.00	18.00	18.00	18.00	18.00	
19.00	19.00	19.00	19.00	19.00	
S. Eriberto Vescovo	S. Patrizio	S. Salvatore	S. Giuseppe	S. Alessandro Martire	IV di Quaresima

22

DOMENICA • SUNDAY



“Il sapore della mela”

Attivo con continuità dal 2014, “Il sapore della mela” è un progetto di inclusione per persone con disabilità intellettive in età avanzata che si svolge attraverso percorsi museali e laboratori di stimolazione in centro diurno. Realizzato dal Centro Terapeutico Riabilitativo di Anffas Prato (educatori professionali Enrico Muccio e Francesca Barni) il progetto è un intervento psico-sociale che vuole offrire una stimolazione sul piano sensoriale-percettivo, cognitivo-attenzionale e affettivo-emotivo attraverso laboratori a mediazione artistica svolti in centro diurno.

MARZO MARCH

MARZO MARCH

23

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S. Turibio Di M.

24

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S. Romolo

25

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

● Annunciazione del Signore

26

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S. Emanuele

27

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

S. Augusto

28

SABATO • SATURDAY

Buon compleanno
Anffas!



11.00

12.00

S. Sisto III Papa

29

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

V di Quaresima



Qualità della vita, narrazione e disabilità. Esperienze e proposte

Mariateresa Cairo, Marilena Marrone (curatori), Ed. Vita e Pensiero, 2017

Il volume affronta il tema della promozione della qualità della vita nella persona con disabilità adulta e anziana focalizzando l'attenzione sugli approcci più frequenti in ambito socio-sanitario e socio-educativo. Tra i fili conduttori del volume, la centralità della storia biografica della persona con disabilità quale elemento fondamentale nell'accompagnamento e nell'accoglienza, da riconoscere e/o ricostruire attraverso un attento lavoro di ascolto e osservazione.



La persona con disabilità e l'invecchiamento: dal progetto "Ageing" a progetti di qualità di vita

Contributo a cura di Chiara Canali, psicologa psicoterapeuta, Anffas Onlus Massa Carrara

Dal 2013 Anffas Massa Carrara ha iniziato ad osservare, **rilevare e progettare in maniera strutturata un percorso di presa in carico terapeutico-riabilitativa che tenga conto di come variano i desideri e le aspettative delle persone con disabilità che invecchiano, in maniera fisiologica o meno.** La rilevazione di questi elementi unitamente ad una rilevazione attraverso strumenti evidence based di segnali di decadimento **orienta infatti la programmazione degli obiettivi e dei supporti individualizzati, allineati al miglioramento della qualità di vita.**

L'attività di Anffas Massa Carrara si articola all'interno di strutture riabilitative diurne per persone in situazione di disabilità intellettiva e relazionale eventualmente associate a disabilità motorie e sensoriali, di Centri integrati per la cura dei disturbi dello spettro autistico, di Centri diurni di salute mentale per adolescenti e preadolescenti con patologia psichiatrica associata alla disabilità intellettiva o meno, di gruppi appartamento per la vita indipendente e di due strutture residenziali di tipo R.S.D. rivolte a persone con disabilità stabilizzata, prevalentemente neuropsichica, non autosufficienti o parzialmente autosufficienti.

Anffas si configura quindi come risorsa primaria del territorio per supporti residenziali e diurni e si trova da anni a dover affrontare il dato di un crescente numero di persone adulte ed anziane con Disabilità Intellettiva che nel corso del tempo mostrano decadimento cognitivo, cambiamento nel tono dell'umore, disorientamento e altri segnali che devono essere accuratamente rilevati, monitorati e compresi.

Prendendo spunto dall'esemplare esperienza di Anffas Trentino Onlus e facendo tesoro della collaborazione con il progetto DAD, nel 2013 nasce il progetto **"Ageing"**, che da alcuni anni orienta l'individuazione di obiettivi e supporti mediante valutazioni specifiche per lo screening del decadimento all'interno dell'assessment multidimensionale attraverso lo strumento di **"Matrici ecologiche e dei sostegni"**.

Il gruppo di lavoro che si occupa del percorso di rilevazione e progettazione è composto dalla figura dello psicologo psicoterapeuta, dello psichiatra, e del case manager che può essere un terapeuta occupazionale, o un educatore professionale.

Vengono effettuati incontri formativi periodici finalizzati alla condivisione delle conoscenze in merito alla tematica dell'invecchiamento e disabilità, a demenza e sindrome di Alzheimer, con lo scopo di favorire la capacità di osservazione e rilevazione e declinare queste variabili all'interno di una dimensione di miglioramento della qualità di vita.

Gli strumenti di valutazione specifici utilizzati all'interno di "Matrici ecologiche e dei sostegni" sono i seguenti:

- NTG-EDSD (Early Detection Screen for Dementia)
- DMR (Dementia Questionnaire for persons with Intellectual Disabilities)
- AFAST (Alzheimer's functional assessment tool)

- QUALID (Quality of Life in late-Stage Dementia)
- IDD (Caregiver Burden Interview)

La somministrazione dei test di decadimento avviene laddove se ne ipotizzi l'opportunità e ripetuta ogni volta si osservi un deterioramento nelle aree importanti per le malattie dementi: funzioni cognitive, emotività e comportamento, stato funzionale. I punteggi ottenuti per persona con disabilità sono confrontati nel tempo (approccio del proprio miglior punteggio "personal best"), ottenendo così una visione longitudinale della persona nelle aree che sensibilmente variano in senso peggiorativo nel caso di un invecchiamento non fisiologico.

Un obiettivo della rilevazione consiste nell'individuare le situazioni riferibili al "Mild Cognitive Impairment" (MCI), ovvero le persone che si trovano nella fase di transizione tra l'invecchiamento normale e la demenza. Il concetto di "Mild" si riferisce a una popolazione di persone anziane che non sono compromesse nel loro funzionamento quotidiano, ma che hanno un deficit cognitivo subclinico e isolato e sono potenzialmente a rischio di sviluppare la Malattia di Alzheimer e la demenza. L'ipotesi teorica alla base di ciò è che le persone che hanno sviluppato demenza hanno attraversato, in precedenza, una fase di compromissione cognitiva lieve caratterizzata dalla compromissione di una singola area cognitiva, molto probabilmente la memoria.

Dopo aver individuato le persone che possono rientrare in questa casistica sono quindi elaborati e messi in atto progetti riabilitativi individualizzati con obiettivi e supporti allineati con aspettative e desideri per un miglioramento della qualità di vita.

Tra i supporti attivati sono presenti laboratori espressivi ed artistici, attività motoria adattata, laboratori senso-motori, laboratorio musicale, laboratorio di cura del sé, attività di giardinaggio e attività in vasca terapeutica, con la finalità di mantenere e dove possibile favorire il benessere emozionale, fisico, le relazioni interpersonali, in generale i domini di qualità di vita che sono rilevanti per la persona rispetto al suo ciclo di vita. Parte fondamentale sia del processo di assessment che di programmazione è **il confronto e la condivisione con la persona con disabilità e la sua famiglia.**

Il progetto, che era nato con l'obiettivo di individuare precocemente i segni di decadimento cognitivo, è entrato di fatto all'interno del percorso di assessment e progettazione riabilitativa, dato che il progetto di vita della persona con disabilità segue e si adatta a tutte le fasi del ciclo di vita. Il modello di qualità di vita favorisce infatti un processo di reciproco adattamento ed assimilazione tra la dimensione soggettiva della persona con disabilità, ovvero i desideri e le aspettative, e la variabile oggettiva del funzionamento, in maniera dinamica durante tutta la vita, anche in età anziana.



MARZO MARCH

APRILE APRIL

30

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Amedeo

31

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Beniamino Martire

01

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Ugo Vescovo

02

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Francesco di Paola

03

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Riccardo Vescovo

04

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Isidoro Vescovo
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Le Palme

05

DOMENICA • SUNDAY



Io sono Mateusz (Life Feels Good)

Polonia, 2013, di Maciej Pieprzyca

Tratto da una storia vera, il film racconta la storia di Mateusz, ragazzo con una grave paralisi cerebrale diagnosticata come ritardo mentale e di conseguenza ostacolo insormontabile alla comunicazione del bambino con il resto del mondo. Dopo 25 anni si scoprirà che Mateusz è invece perfettamente in grado di intendere e di volere.

APRILE APRIL

APRILE APRIL

06

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pietro da Verona

07

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giovanni De La Salle

08

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Alberto Dionigi

09

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Giovedì Santo

10

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Venerdì Santo

11

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Sabato Santo
12
DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Pasqua di Resurrezione



Il teatro: da passione a terapia

Nell'ambito di un percorso di teatro sviluppato nell'arco di cinque mesi, Anffas Sava ha coinvolto anche 25 persone con disabilità intellettive di età media di 47 anni, con un partecipante di 68. Grazie a questo progetto sono stati sviluppati giochi di matrice terapeutica che hanno consentito ai partecipanti di scoprire il loro essere e migliorare la gestione di emozioni e sensazioni.

APRILE APRIL

APRILE APRIL

13 LUNEDÌ • MONDAY	14 MARTEDÌ • TUESDAY	15 MERCOLEDÌ • WEDNESDAY
8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	13.00
14.00	14.00	14.00
15.00	15.00	15.00
16.00	16.00	16.00
17.00	17.00	17.00
18.00	18.00	18.00
19.00	19.00	19.00
Lunedì dell'Angelo	S. Abbondio	S. Annibale

16 GIOVEDÌ • THURSDAY	17 VENERDÌ • FRIDAY	18 SABATO • SATURDAY
8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	S. Galdino
14.00	14.00	
15.00	15.00	19 DOMENICA • SUNDAY
16.00	16.00	8.00
17.00	17.00	9.00
18.00	18.00	10.00
19.00	19.00	11.00
		12.00
S. M. Bernarda S.	S. Aniceto Papa	D. in Albis



Disabilità complessa e servizi. Presupposti e modelli

Gruppo Solidarietà (a cura di), Ed. Castelplanio, 2016

Il libro pone l'attenzione sugli interventi riguardanti la "disabilità complessa". I contributi affrontano in particolare temi legati alle politiche ed ai servizi alle persone con disabilità intellettive, servizi che abbiano come obiettivo la qualità di vita della persona e che siano progettati per essere vissuti nella comunità stessa.

APRILE APRIL

APRILE APRIL

20

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Adalgisa Vergine

21

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Anselmo

22

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Caio ●

23

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giorgio Martire

24

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Fedele

25

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Anniversario Liberazione
26 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Marcellino Martire



Jack

Stati Uniti d'America, 1996, di Francis Ford Coppola

Jack nasce dopo solo due mesi di gestazione e presenta una rarissima disfunzione genetica: invecchia quattro volte più velocemente del normale, cosa che riduce di molto la sua aspettativa di vita. Jack, pur avendo solo dieci anni, ha l'aspetto di un quarantenne. Animati dalle migliori intenzioni, i genitori cercano di tenerlo al riparo dai pericoli del mondo esterno, affidandolo ad un tutore ma Jack sente il prepotente bisogno di conoscere il mondo che lo circonda.

APRILE APRIL

MAGGIO MAY

27 LUNEDÌ • MONDAY	28 MARTEDÌ • TUESDAY	29 MERCOLEDÌ • WEDNESDAY
8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	13.00
14.00	14.00	14.00
15.00	15.00	15.00
16.00	16.00	16.00
17.00	17.00	17.00
18.00	18.00	18.00
19.00	19.00	19.00
S. Zita	S. Pietro Chanel	S. Caterina da Siena

30 GIOVEDÌ • THURSDAY	01 VENERDÌ • FRIDAY	02 SABATO • SATURDAY
8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	S. Atanasio
14.00	14.00	
15.00	15.00	03 DOMENICA • SUNDAY 8.00
16.00	16.00	9.00
17.00	17.00	10.00
18.00	18.00	11.00
19.00	19.00	12.00
S. Pio V	Festa del Lavoro	S. Filippo



Iniziative di diagnosi e monitoraggio delle condizioni della persona con disabilità anziana

Anffas Firenze ha avviato una serie di iniziative per le persone con disabilità divenute anziane che vedono ora ridotte le capacità di interazione con l'ambiente, la mobilità e le relazioni interpersonali. Le iniziative riguardano diagnosi e monitoraggio delle nuove condizioni e possibilità di sollievo della loro nuova condizione, con la creazione, ad esempio, di un ambiente grande e confortevole, sulle linee generali delle stanze per la stimolazione multimediale ma più spazioso, immersivo e avvolgente che consenta loro di superare le difficoltà motorie e avere un contesto ambientale inclusivo.



Giornata di Studi "Longevità, Salute e Qualità di Vita: nuove pratiche per la presa in carico socio-sanitaria delle persone con disabilità intellettiva in Lombardia"

Da un contributo a cura di Osvaldo Cumbo, psicologo, Fondazione Renato Piatti – Anffas Varese

Nel novembre 2018 presso l'aula magna dell'Università dell'Insubria di Varese si è svolta la giornata di studi dal titolo **"Longevità, Salute e Qualità di Vita: nuove pratiche per la presa in carico socio-sanitaria delle persone con disabilità intellettiva in Lombardia"**.

L'evento è stato organizzato dal Centro Studi e Formazione di Fondazione Renato Piatti – Anffas Varese, in collaborazione con il Corso di Laurea in Educazione Professionale dell'Università degli Studi dell'Insubria e il Centro di Ricerca dell'Università per la cura pedagogica-operativa.

L'obiettivo è stato quello di fare il punto sui bisogni dei più fragili nella terza età e sui nuovi sostegni che devono essere loro garantiti. La giornata di studi ha avuto l'obiettivo di **sollecitare il confronto su un bisogno che sta emergendo con contorni piuttosto netti: ovvero quello dell'invecchiamento della popolazione che coinvolge in maniera ancora più evidente le persone con disturbi del neurosviluppo.**

Questa fascia di popolazione fino a qualche anno fa aveva un'aspettativa di vita molto inferiore all'attuale, mentre oggi incorre nelle patologie tipiche dell'invecchiamento. Nel caso delle persone con disabilità intellettiva, **la longevità implica la rivalutazione dei Progetti di Vita da parte delle famiglie e dei servizi che devono considerare anche i bisogni e gli appropriati sostegni per affrontare la terza età.** Per questa ragione le famiglie, i servizi ed in particolare le istituzioni si trovano nella necessità di ri-organizzarsi al fine di offrire i giusti sostegni alle persone con disabilità intellettiva che vanno incontro a patologie tipiche dell'invecchiamento, come ad esempio l'insorgere di forme di demenza.

Fondazione Renato Piatti in questi anni ha intrapreso un percorso di specializzazione su questo specifico tema, in particolare nelle strutture residenziali dove è più evidente il fenomeno dell'invecchiamento. Questo percorso ha previsto momenti di formazione e supervisione a tutta l'équipe da parte del Dott. Tiziano Gomiero di Anffas Trentino e ci ha permesso di definire nuove prassi di lavoro specifiche e basate su solidi fondamenti scientifici, con evidenti ricadute positive sulle persone di cui ci prendiamo cura.

La prima parte del convegno ha visto gli interventi di Marco Trabucchi, Presidente dell'Associazione italiana di Psicogeriatrica; Luc Pieter De Vreese, D.M. Centro Geriatrico Fondazione Luigi Boni e Consulente Scientifico Progetto DAD (Down Alzheimer Dementia) Anffas Trentino Onlus; Elisa De Bastiani, pedagoga Anffas Trentino Onlus e membro del comitato scientifico del Progetto DAD; Tiziano Gomiero, coordinatore del progetto di ricerca DAD, membro del consiglio direttivo Alzheimer Trento e della Società italiana di Psicologia dell'Invecchiamento. A seguire si è tenuta una tavola rotonda con esponenti locali e regionali delle istituzioni. La giornata di studi ha evidenziato alcuni temi di particolare interesse nella pratica quotidiana, **indagando temi legati alla complessità dell'intervento e alla necessità quindi di prepa-**

razione ed innovazione che sia i singoli professionisti che i servizi devono affrontare.

Questa esigenza di specializzazione tecnica, ad esempio rispetto alla necessità di strumenti specifici per la disabilità intellettiva, non deve però mettere in secondo piano la componente relazionale ed umana che è necessaria nel relazionarsi con persone che pur avendo un decadimento cognitivo non perdono la sensibilità verso l'ambiente che li circonda. **È necessario affiancare al paradigma medico e funzionale anche un approccio legato alla valutazione ed alla espressione delle preferenze individuali e dunque giungere ad una organizzazione del lavoro flessibile che tenga anche conto della vulnerabilità delle persone con demenza ai fattori di stress.** Sono stati presentati studi che hanno evidenziato e confermato come il tema dei disturbi del neurosviluppo sia particolarmente articolato e complesso con la presenza di frequenti comorbidità. Sono stati fatti alcuni focus su specifiche sindromi, in particolare sulla sindrome di Down che evidenzia delle peculiarità rispetto al tema dell'insorgenza di demenza di tipo Alzheimer. La giornata di studi ha coinvolto operatori sanitari e sociali, studenti, familiari, referenti istituzionali che a vario titolo si occupano di presa in carico delle persone con disabilità intellettiva.

Sono disponibili sul canale YouTube di Fondazione Renato Piatti, i video dei principali interventi della giornata di studi: <https://www.youtube.com/user/FONDAZIONE-PIATTI>



MAGGIO MAY

MAGGIO MAY

04

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Floriano Martire

05

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pellegrino Martire

06

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giuditta Martire

07

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Flavia

08

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Vittore

09

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Gregorio V.
10 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Antonino



Persone con sindrome di Down e invecchiamento. Aspetti medici, sociali, politici, etici

Venusia Covelli, Matilde Leonardi, Ed. Libellula, 2016

Il volume affronta la tematica dell'invecchiamento nelle persone con la Sindrome di Down proponendo una rassegna dettagliata sullo stato dell'arte tratta dalla letteratura nazionale ed internazionale, descrivendo i risultati della ricerca nazionale DOSAGE (AGEing of people with Down Syndrome, a cui ha collaborato anche Anfas) e riportando le testimonianze dei rappresentanti delle associazioni di famiglie di persone con disabilità intellettive e Sindrome di Down, impegnate nell'affrontare il tema dell'invecchiamento.

MAGGIO MAY

MAGGIO MAY

11

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Fabio Martire

12

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Rossana

13

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
B. Maria V. di F.

14

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Mattia

15

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Torquato

16

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Ubaldo Vescovo
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. PASQUALE CONF.

17

DOMENICA • SUNDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00



"L'amante Sjogren"

Italia, 2013, di Maurizio Rigatti

Cortometraggio che vuole far conoscere la Sindrome di Sjogren attraverso la storia di una donna che l'ha vissuta realmente mostrando anche relazioni, pregiudizi e rinascite. Per la protagonista del corto Sjogren è stato come un amante che si è preso le sue forze, il suo tempo e pian piano l'ha allontanata dagli affetti, portandola a scegliere tra suo marito e suo figlio. Una donna devastata ma forte, che nel dolore sorride e trova la propria ragione di vita in suo figlio.

MAGGIO MAY

MAGGIO MAY

18 LUNEDÌ • MONDAY	19 MARTEDÌ • TUESDAY	20 MERCOLEDÌ • WEDNESDAY
8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	13.00
14.00	14.00	14.00
15.00	15.00	15.00
16.00	16.00	16.00
17.00	17.00	17.00
18.00	18.00	18.00
19.00	19.00	19.00
S. Giovanni I Papa	S. Celestino V	S. Bernardino da S.

21 GIOVEDÌ • THURSDAY	22 VENERDÌ • FRIDAY	23 SABATO • SATURDAY
8.00	8.00	8.00
9.00	9.00	9.00
10.00	10.00	10.00
11.00	11.00	11.00
12.00	12.00	12.00
13.00	13.00	S. Desiderio Vescovo
14.00	14.00	
15.00	15.00	8.00
16.00	16.00	9.00
17.00	17.00	10.00
18.00	18.00	11.00
19.00	19.00	12.00
S. Vittorio Martire	S. Rita da Cascia	● Ascensione del Signore

24 DOMENICA • SUNDAY



L'appartamento solidale

Anffas Schio ha progettato un appartamento solidale dedicato alle persone con disabilità che hanno perso i genitori e la cui convivenza con gli altri familiari risulta difficile. Con questo progetto si vuole dare continuità al modello di vita di relazione consolidata andando ad accrescere autonomia personale con supporti adeguati. Anffas Schio sta sottoponendo il progetto all'attenzione dei soggetti competenti per arrivare ad una sua formalizzazione e realizzazione concrete.

MAGGIO MAY

MAGGIO MAY

25

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Adelmo

26

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Filippo Neri

27

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Bruno di Würzburg

28

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Carauno

29

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Massimino Vescovo

30

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Ferdinando

31

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

☪ Pentecoste



Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi. Con aggiornamento online

Lucio Cottini, Daniele Fedeli, Simone Zorzi, Erickson, 2016

Un libro ricco di indicazioni operative direttamente utilizzabili da quanti lavorano o dirigono centri e servizi rivolti a persone con disabilità adulte che evidenzia le particolari sfide educative e riabilitative che pone proprio la disabilità adulta nel momento in cui le problematiche tipiche di decadimento cognitivo si saldano con una maggiore difficoltà degli operatori di mantenere un'ottica progettuale. Da ciò deriva la necessità di ripensare la programmazione degli interventi e dei servizi.



Anffas e Fondazione Telethon, perché insieme.

Contributo di Fondazione Telethon

Il percorso con Anffas si è sviluppato in questi 5 anni in modo proficuo. La missione che lega le due Organizzazioni è sostenere la ricerca scientifica come **strumento per il miglioramento della qualità di vita delle persone che convivono con disabilità intellettive o malattie genetiche rare**. L'avvio della collaborazione è di febbraio 2014, da allora sono arrivate **5 Campagne Maratona e 4 Campagne di Primavera ed una raccolta fondi di oltre 160 mila euro**. In questi anni abbiamo assistito ad una grande partecipazione e ad uno straordinario coinvolgimento della rete Anffas sul versante del sostegno alla ricerca di eccellenza sui disturbi intellettivi e relazionali. Le nostre comunità ormai guardano al Dicembre come un appuntamento per parlare di disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo: con Fondazione Telethon l'alleanza si consolida di anno in anno e dobbiamo essere sempre più convinti che la Ricerca oggi offre spazi di partecipazione e di inclusione un tempo del tutto insperati.

La ricerca sulle diverse forme di disabilità e sui disturbi dello spettro autistico è andata avanti in questi anni anche grazie a Fondazione Telethon; ad oggi certamente ne sappiamo di più e gli studi condotti fino ad ora hanno portato a concreti approfondimenti sui meccanismi delle patologie di riferimento. Informazioni queste, molto importanti per i pazienti, comunità che hanno la necessità di saperne di più e di guardare alla ricerca scientifica come qualcosa di non troppo distante e distaccato dai bisogni delle persone che convivono con una disabilità di tipo relazionale. La ricerca scientifica può essere al servizio delle persone e delle loro famiglie proprio in questo senso. Saperne di più e poter verificare di anno in anno i progressi della ricerca, alimenta una speranza e offre ad intere comunità la possibilità di partecipare ad un percorso senza dubbio virtuoso e totalmente nell'interesse delle persone con questo tipo di disabilità. Anffas e Fondazione Telethon possono rispondere insieme alle richieste e ai bisogni che arrivano da persone e comunità più vulnerabili ed è per questo che insieme possono fare la differenza.

Un impegno comune che tiene insieme temi come l'inclusione, la partecipazione e la centralità delle persone in un percorso che vuole restituire speranza nel futuro e nella ricerca scientifica di eccellenza alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e alle loro famiglie. In questi anni Anffas e Fondazione Telethon hanno dato ampio spazio ad attività e incontri di approfondimento su ricerca e Qdv. Momenti di approfondimento e di conoscenza che hanno contribuito a rendere noti gli sforzi dei ricercatori e l'impegno di tante persone e di tante famiglie, momenti grazie ai quali è stato possibile fare il punto sulla ricerca scientifica sulle disabilità intellettive e i disturbi del neurosviluppo chiamando a raccolta i migliori ricercatori impegnati proprio su progetti di ricerca finanziati da Fondazione Telethon focalizzati sui disturbi intellettivi e del neurosviluppo. Solo per fare qualche esempio, Fondazione Telethon è stata ospite di Anffas al Convegno Internazionale di Rimini: "*Disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo: diritti umani e qualità della vita*" tenutosi a Rimini il 2 e 3 dicembre 2016 e Anffas in occasione dell'Evento "*Anffas 60 di futuro: le nuove frontiere delle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo*" ha dato ampio spazio alla Ricerca e a Fondazione Telethon.

L'impegno della Fondazione Telethon sulle malattie della sfera intellettiva e relazionale: a che punto siamo

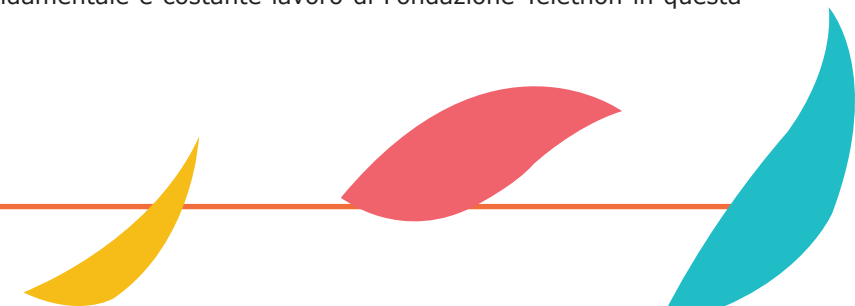
La Fondazione Telethon è impegnata, dal 1991, sul tema delle disabilità intellettive e relazionali: ad oggi Telethon ha investito € 39,1 mln su 50 diversi disturbi della sfera delle disabilità intellettive/relazionali. Nello specifico sono stati finanziati 212 Progetti, coinvolgendo 181 Ricercatori e 76 Centri di ricerca. I principali risultati di queste ricerche sono stati pubblicati in oltre 1200 pubblicazioni a disposizione della comunità scientifica internazionale. La Fondazione Telethon ad oggi (sett. 2019) ha progetti attivi sia nei propri istituti Tigem e DTI sia nei laboratori degli Istituti sul territorio italiano, per oltre 7 mln di € investiti.

Le Ultime novità sulla Ricerca e il Bando Telethon 2019

Nell'ultimo Bando 2019 i fondi messi a disposizione di ricercatori e Centri di ricerca sono di particolare interesse per Anffas perché vanno a supportare proprio studi e ricerche concernenti i disturbi del neurosviluppo, i disturbi dello spettro autistico e quelli delle disabilità intellettive. Nello specifico, questi i gruppi di ricerca che hanno ricevuto un finanziamento da Fondazione Telethon:

- quello della Professor Giuseppe Testa dell'Università degli Studi di Milano e del Dottor Davide Pozzi della Humanitas University per la Sindrome di Williams che ha come obiettivo testare la possibilità di utilizzare molecole/farmaci già noti, per due disturbi del neurosviluppo (ND), **la sindrome di Williams-Beuren e 7q11.23 dup**, dovuti rispettivamente ad una microdelezione e una microduplicazione della stessa regione del cromosoma 7;
- quello del Dottor Gian Michele Ratto e della Dottoressa Claudia Lodovichi del Consiglio Nazionale delle Ricerche per **la Sindrome di Rett** che ha come obiettivo valutare l'ipotesi che una errata regolazione degli ioni cloro intracellulari possa essere correlata alla malattia, e valutare, in modelli animali di autismo, l'efficacia di un farmaco già utilizzato in alcune malattie cerebrali, la bumetanide, in grado di agire sul flusso del cloro;
- quello del **Dottor Alejandro López Tobón** dell'Istituto Europeo di Oncologia per la **Sindrome di Weaver** – una malattia molto rara, caratterizzata da eccessiva crescita e disabilità intellettiva – che andrà a studiare i meccanismi molecolari alla base del ruolo di Ezh2 nello sviluppo di neuroni umani, di cui ad oggi si hanno poche conoscenze e che potrebbero essere alla base della disabilità intellettiva della WS, caratteristica importante che rappresenta un onere significativo per i pazienti e le famiglie.

La Ricerca scientifica finanziata e sviluppata sino ad ora da Fondazione Telethon sui disturbi relazionali e del neurosviluppo ha portato a risultati importanti in termini di maggiore conoscenza dei meccanismi su cui poter sviluppare eventuali studi clinici ed evidenziare nuove finestre terapeutiche. Studi e approfondimenti che, se di successo, potrebbero portare ad una migliore qualità di vita per le persone con disabilità e le loro famiglie. Dunque occorre riflettere sull'importanza di sostenere la Ricerca, in particolare quella dedicata alle disabilità intellettive e ai disturbi del neurosviluppo, guardando al fondamentale e costante lavoro di Fondazione Telethon in questa direzione.



GIUGNO JUNE

GIUGNO JUNE

01

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Giustino Martire

02

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

Festa della Repubblica

03

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Carlo Lwanga

04

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Quirino Vescovo

05

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Bonifacio Vescovo

06

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Norberto Vescovo

07

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

SS. Trinità



L'olio di Lorenzo

USA, 1992, di George Miller

Tratto dalla storia vera di Michaela e Augusto Odone che lottano contro la malattia rara e degenerativa del figlio Lorenzo, l'adrenoleucodistrofia. La malattia colpisce le cellule cerebrali e i medici danno al bambino un massimo di due anni di vita. Dopo anni i genitori elaborano l'Olio di Lorenzo, una miscela composta da olio d'oliva (acido oleico) e olio di colza (acido erucico), in grado di bloccare l'avanzamento della malattia, ma che non ha la capacità di porre rimedio ai danni che la stessa aveva già procurato.

GIUGNO JUNE

GIUGNO JUNE

08

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Medardo Vescovo

09

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Efreem

10

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
B. Enrico da B.

11

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Barnaba Apostolo

12

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Guido

13

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Antonio da Padova
14 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Corpus Domini



Leonardo "AGID"

Cadai Cooperativa Sociale, <http://www.lavorosociale.com/archivio/n/articolo/ac-compagnare-i-disabili-nel-processo-di-invecchiamento>, "AGID" (Ageing and Intellectual Disability) è il titolo del progetto Leonardo che ha sviluppato moduli formativi rivolti agli operatori che lavorano con persone con disabilità che invecchiano al fine di supportarli e consentire loro di sviluppare nuove competenze: la convinzione alla base infatti è che i professionisti, se sostenuti con una formazione adeguata, possano incidere in modo significativo sulla qualità di vita delle persone con disabilità in età senile.

GIUGNO JUNE

GIUGNO JUNE

15

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Amos

16

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Aureliano

17

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Raniero

18

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Marina

19

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Sacro cuore di Gesù

20

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Silverio Papa ●
21 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Luigi Gonzaga



Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità
Matteo Cornacchia (a cura di), Ed. Pensa Multimedia, 2015

La rappresentazione sociale delle persone adulte con disabilità, specie intellettive, evidenzia ancora oggi molte riserve sulla possibilità che esse abbiano una vita indipendente. In tal senso sono fondamentali quei progetti che consentono alla persona di appropriarsi della sua nuova dimensione di adulto. Il volume trae spunto dai lavori di un convegno organizzato sul tema dal Dip. di Studi Umanistici dell'Università di Trieste e raccoglie una serie di contributi di ricercatori ed esperti del settore.

GIUGNO JUNE

GIUGNO JUNE

22

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Paolino da Nola

23

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Lanfranco Vescovo

24

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Natività di S. Giovanni

25

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Guglielmo Ab.

26

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Virgilio Vescovo

27

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Cirillo d'Alessandria
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Ireneo

28

DOMENICA • SUNDAY



La malattia di Huntington ha molti volti

Italia, 2016, Lega Italiana Ricerca Huntington

Spot della Fondazione LHRH che vede i primi piani di sei persone diverse per sesso, età, provenienza accomunate dalla malattia, come pazienti o familiari. La malattia ha la stessa causa, ma volti diversi e i protagonisti la descrivono chiedendo di non deriderli o giudicarli per come parlano, per come si muovono o per come si comportano.

GIUGNO JUNE

LUGLIO JULY

29 LUNEDÌ • MONDAY	30 MARTEDÌ • TUESDAY	01 MERCOLEDÌ • WEDNESDAY	02 GIOVEDÌ • THURSDAY	03 VENERDÌ • FRIDAY	04 SABATO • SATURDAY	
8.00	8.00	8.00	8.00	8.00	8.00	
9.00	9.00	9.00	9.00	9.00	9.00	
10.00	10.00	10.00	10.00	10.00	10.00	
11.00	11.00	11.00	11.00	11.00	11.00	
12.00	12.00	12.00	12.00	12.00	12.00	
13.00	13.00	13.00	13.00	13.00	S. Elisabetta	
14.00	14.00	14.00	14.00	14.00	05 DOMENICA • SUNDAY	
15.00	15.00	15.00	15.00	15.00		8.00
16.00	16.00	16.00	16.00	16.00		9.00
17.00	17.00	17.00	17.00	17.00		10.00
18.00	18.00	18.00	18.00	18.00		11.00
19.00	19.00	19.00	19.00	19.00	12.00	
SS. Pietro e Paolo	SS. Primi Martiri	S. Ester	S. Ottone	S. Tommaso Apostolo	S. Antonio M. Z. <input type="radio"/>	

Malattie rare. Guida alle nuove esenzioni. L'aggiornamento dei LEA e l'entrata in vigore del DPCM 12 gennaio 2017

Osservatorio Malattie Rare (OMAR), Orphanet-Italia, 2019 (scaricabile al link <https://www.osservatoriomalattierare.it/attualita/14727-malattie-rare-tutte-le-esenzioni-aggiornate-al-2019-scarica-la-guida-gratuita>)

In seguito all'entrata in vigore dei nuovi LEA (15.09.2017) e all'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare esenti (134 nuovi codici di esenzione riferiti ad un totale di 201 malattie), l'Osservatorio Malattie Rare, in collaborazione con Orphanet-Italia, ha realizzato questo opuscolo che rappresenta una guida sintetica ma completa (contiene anche descrizioni delle malattie, indicazioni per ottenere agevolazioni, ecc.) per pazienti, famiglie, professionisti e tutti gli stakeholder.





La storia di Daniele, bambino con malattia rarissima

Testimonianza di Sara, mamma di Daniele, Anffas Ostia

Riarrangiamento cromosomico a carico del cromosoma 10 definibile come inversione e duplicazione del braccio lungo del cromosoma 10. È stata questa la diagnosi che ci hanno dato poche settimane dopo la nascita di Daniele. Una malattia rarissima, nessuna prognosi, nessuna pubblicazione scientifica che ci potesse aiutare a capire.

Ci trovammo soli ad affrontare l'ignoto, con in mano solo la relazione del nostro genetista che, come unico prezioso consiglio, ci scrisse di costruire un ambiente familiare sereno e stimolante.



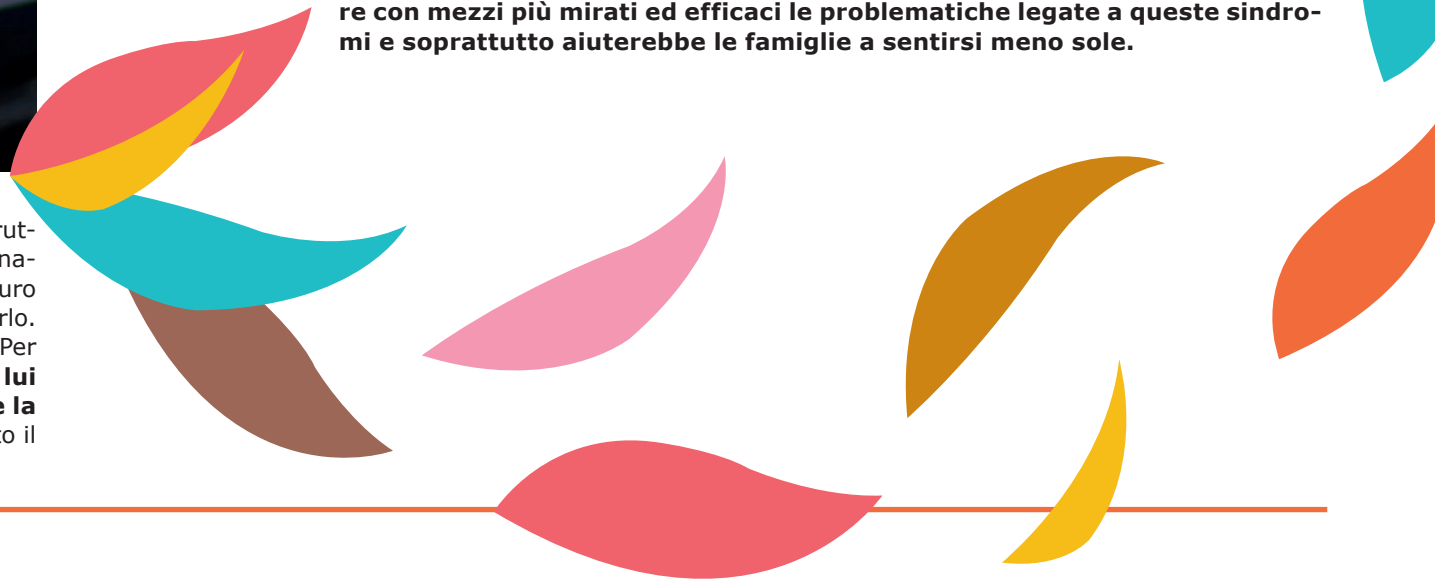
Alla luce di ciò ci rimboccammo le maniche e cominciammo a cercare qualche struttura che prendesse in carico Daniele, perché i tanti medici che vedemmo ci disegnarono un futuro difficile, nel quale non avrebbe camminato, parlato, sorriso. Un futuro che non potevamo accettare senza prima aver fatto tutto il possibile per cambiarlo. Ed è proprio cercando il meglio per Daniele che ci recammo all'Anffas di Ostia. Per nostra grande fortuna **venne preso in carico in brevissimo tempo e con lui anche noi genitori, bisognosi di essere abbracciati e aiutati ad accettare la patologia di nostro figlio e affrontarla con le giuste energie.** Perché a tutto il

dolore di avere un figlio con una patologia rara si aggiunge la sofferenza di sentirsi soli, una solitudine che l'Anffas di Ostia ha colmato giorno per giorno aiutandoci a scoprire nostro figlio al di là della sua malattia, a viverlo e amarlo per quello che è e soprattutto a spronarlo a lavorare sulle sue potenzialità.

Tante terapie mirate, tanti periodi di stallo e tanta fatica ma a distanza di 6 lunghissimi anni **Daniele cammina, prova a correre, salta, dice molte parole e cosa più importante di tutte sa esprimere i propri bisogni, la fame, la sete, il sonno, il piacere e il dispiacere per qualcosa.** Il grosso intervento neuropsicomotorio e logopedico di questi anni ha dato i suoi frutti, e tutto lo sforzo dell'Equipe sanitaria dell'Anffas di trovare il giusto percorso riabilitativo per Daniele ha dato grandissimi risultati.

Nel corso di questi anni Daniele è stato sottoposto ad alcuni interventi chirurgici dell'apparato urinario, ha affrontato un percorso terapeutico intensivo nel reparto di Disfagia del Bambin Gesù di Palidoro per imparare a masticare e a migliorare la deglutizione. Il percorso a distanza di 2 anni di tanti esercizi e tanta pazienza si è dimostrato fruttuoso e a oggi Daniele è in grado di mangiare da solo qualsiasi tipo di cibo solido. Questo intervento ha favorito anche l'evoluzione dei muscoli mandibolari e della lingua necessari per articolare il linguaggio. Le sue prime parole infatti sono state emesse dopo questo lungo intervento riabilitativo. Oggi Daniele ha una mano preferita, scrive il suo nome e disegna. Da qualche mese sta svolgendo anche alcune sedute dall'osteopata, un trattamento che si è reso efficace per recuperare una corretta funzionalità dell'apparato digerente che comportava dolori e manifestazioni patologiche senza ci fosse un reale danno fisico riscontrabile.

I grandi progressi di Daniele, che sembrava non potesse far nulla nella sua vita, dimostrano l'importanza della diagnosi precoce e quindi di un intervento riabilitativo tempestivo. Abbiamo ancora tanta strada da fare e il ritardo psicomotorio è importante ma siamo felici di quanto raggiunto finora. Siamo orgogliosi di lui e del duro lavoro al quale si sottopone ogni giorno per migliorare se stesso. In questi 6 anni ci è apparso chiaro come ci sia una forte necessità di avviare studi epidemiologici sulle malattie rare che oggi in Italia sono ancora pochi, pur esistendo importanti strutture. Non ci sono dati statistici nazionali sul numero di persone che soffrono di questo o di altri tipi di patologie o sindromi, quando invece raccontare e descrivere le patologie rare potrebbe aiutare medici e famiglie ad affrontare con mezzi più mirati ed efficaci le problematiche legate a queste sindromi e soprattutto aiuterebbe le famiglie a sentirsi meno sole.



LUGLIO JULY

LUGLIO JULY

06

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Maria Goretti

07

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Panteno

08

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Adriano III

09

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Letizia

10

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Felicità

11

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Benedetto
12 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Fortunato Martire

Il diario di Jenny. Uno strumento per aiutare la conversazione sulla demenza con le persone che hanno una disabilità intellettiva

Karen Watchman, Irene Tuffrey – Wijne, Sam Quinn, 2015

scaricabile al link http://www.anffas.tn.it/la-struttura-di-anffas/item/download/636_eac5975882057aa0303e7713ce3de2bd.html (Adattamento e versione in italiano curati da Annachiara Marangoni, Elisa De Bastiani, Elisabeth Weger e Tiziano Gomiero con la supervisione di Luc Pieter De Vreese, - Progetto DAD Anffas Trentino, Marzo 2017)

Il testo si rivolge allo staff e ai familiari che supportano una persona con disabilità intellettiva. Sono riprodotte fotografie di una settimana tipica di Jenny che ha una demenza con l'obiettivo di aiutare la persona stessa a vivere nel miglior modo possibile la sua condizione e allo stesso tempo aiutare lo staff e i familiari a rispondere a delle domande che potrebbero emergere.



LUGLIO JULY

LUGLIO JULY

13

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Enrico

14

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Camillo De Lellis

15

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Bonaventura

16

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
B. Maria V. Monte C.

17

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Alessio Conf.

18

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Calogero
19 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Pietro Summaco

La teoria del tutto

Regno Unito, 2014, di James Marsh



Il film racconta la storia del più grande e celebrato fisico della nostra epoca, Stephen Hawking (1942-2018), e di Jane Wilde, la studentessa di Arte di cui si è innamorato mentre studiavano insieme a Cambridge negli anni 60. All'età di 21 anni, Stephen Hawking, brillante studente di cosmologia, viene colpito da una malattia terminale per la quale, secondo le diagnosi dei medici, gli sarebbero rimasti 2 anni di vita. Stimolato però all'amore della sua compagna arriva ad essere chiamato il successore di Einstein, oltre a diventare un marito e un padre dei loro tre figli.

LUGLIO JULY

LUGLIO JULY

20

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Elia

21

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

● S. Lorenzo da B.

22

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. M. Maddalena

23

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Brigida di S.

24

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Charbel Makhlūf

25

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Cristoforo

26

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Giocchino e S. Anna

Orphanet - Il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani

<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>



Nato in Francia, ad oggi Orphanet è un progetto internazionale che coinvolge 39 paesi in Europa e nel mondo e che vuole riunire ed incrementare le conoscenze sulle malattie rare con l'obiettivo di migliorare diagnosi, presa in carico e trattamento dei pazienti con malattia rara. Orphanet fornisce quindi informazioni valide ed elabora anche una nomenclatura ad hoc, l'ORPHA code, il cui utilizzo consente di aumentare la visibilità delle malattie rare nei sistemi informatizzati per la sanità e la ricerca. In Italia vi è Orphanet Italia e la sede è situata presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

LUGLIO JULY

AGOSTO AUGUST

27

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Aurelio

28

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Nazario

29

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Marta

30

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pietro Crisologo

31

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Ignazio di L.

01

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Alfonso Dè L.
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Pietro G. E.

02

DOMENICA • SUNDAY

Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca "Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive"

Anffas Nazionale, 2015



Il volume riporta il report conclusivo ed i risultati del progetto da cui prende il nome, un progetto di ricerca volto alla sperimentazione delle Matrici Ecologiche e dei Sostegni, strumento innovativo ed interattivo che orienta logicamente e documenta il piano individualizzato dei sostegni ed il progetto individuale di vita. In seguito sono state realizzate anche la piattaforma Matrici 2.0 "Matrici ecologiche: progettare qualità della vita" e la versione "Matrici ecologiche e dei sostegni - Versione Legge 112/2016". La pubblicazione è disponibile a questo link [http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L'INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA\(1\).pdf](http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L'INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA(1).pdf)



Libiana e Daniele

La testimonianza di Giordana Govoni, Presidente Anffas Cento

Come presidente di Anffas Onlus Cento ho avuto il piacere di conoscere circa 10 anni fa una mamma che nella sua semplicità si è dimostrata un esempio per tutte le famiglie che hanno nel loro nucleo una persona con disabilità.

Quel giorno ricevetti una telefonata da Libiana Mazzieri, donna, madre di un figlio con la Sindrome di Down di 62 anni. Lei allora ne aveva 87.

Mi raccontò la sua storia e capii subito la forza di questa madre che risuonava nelle sue scelte relative al percorso del figlio. Vivevano nella campagna ferrarese, parliamo di un lontano 1947, quando la persona con disabilità non era così "accettata", riconosciuta e soprattutto considerata nella sua dignità.

All'età scolare Libiana scelse di prendere un appartamento a Bologna per il bambino e la sua nonna, per poter far frequentare al figlio una scuola privata e dargli la possibilità di imparare a leggere e scrivere.

Lei rimase a lavorare col marito per poterli mantenere.

Parlammo del futuro di suo figlio e della possibilità un giorno di usufruire delle villette all'interno dell'area cortiliva di Coccinella Gialla, quelle che ospitano la persona con disabilità ed il suo congiunto.

Rimanemmo in contatto per qualche anno. Ci sentivamo telefonicamente e partecipavano alla nostra festa annuale; quando un giorno Libiana mi chiamò dicendomi che le era morto il marito e che desiderava concretizzare quello di cui avevamo parlato anni prima.

Vedeva nel progetto delle villette sia la possibilità di rimanere ancora insieme a suo figlio sia la possibilità di avere il sostegno necessario per entrambi.

Quando entrarono lei aveva 94 anni e Daniele 68.



Il loro legame era molto forte, lei continuava ad essere molto presente nella gestione del figlio, ma piano piano cominciò a fidarsi e ad affidarsi agli operatori che turnavano nella residenza.

Piano piano delegò completamente la gestione di Daniele e lei poté lasciare che la sua vita seguisse il suo processo naturale.

Libiana si è spenta il 18 agosto 2019, nella tranquillità che qualcuno si sarebbe preso cura del figlio.

Daniele ha continuato a rimanere dentro Coccinella Gialla, proseguendo il suo progetto in un ambiente ormai familiare e conosciuto.

Questi sono i percorsi che ci fanno continuare a perseguire la mission di Anffas, non perdendoci d'animo davanti alle avversità e che ci motivano a proseguire con l'intenzione sempre più salda e consapevole.



AGOSTO AUGUST

AGOSTO AUGUST

03

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Lidia

04

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giovanni M. Vianney ○

05

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Emidio

06

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Trasfigurazione Signore

07

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Gaetano da T.

08

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Domenico Conf.
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Fermo

09

DOMENICA • SUNDAY



"M.E."

Gran Bretagna, 2018, di Alexandra Hohner

Cortometraggio animato che descrive la vita di un amico dell'autrice che soffre della sindrome da stanchezza cronica, conosciuta anche come "M.E", cercando di far capire le sensazioni legate alla malattia. Il corto stimola la ricerca e la comprensione dei sintomi di una malattia molto particolare, che tende ad isolare chi ne soffre.

AGOSTO AUGUST

AGOSTO AUGUST

10

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Lorenzo Martire

11

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Chiara d'A.

12

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giovanna F.

13

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Ponziano

14

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Alberto

15

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Assunzione B.V.M.
16
DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Rocco



Progetto sperimentale per l'inclusione delle persone con disabilità che invecchiano

Il progetto di Anffas Cagliari, che da tempo sta affrontando il tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità, coinvolge circa 20 persone di età compresa tra i 50 e i 65 anni che presentano, oltre a condizioni personali di invecchiamento, una o più condizioni concomitanti quali rete familiare invecchiata, situazione sanitaria precaria dei genitori o assenza di questi, condizioni extrafamiliari (quasi mai organizzate e decise nel "Durante Noi") e prevede interventi formativi e di sostegno ai familiari e caregiver e interventi a bassa intensità socio-riabilitativa rivolti alle persone con disabilità.

AGOSTO AUGUST

AGOSTO AUGUST

17

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giacinto Conf.

18

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Elena Imperatrice

19

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
● S. Mariano

20

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Bernardo di C.

21

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pio X

22

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
B. Maria V. Regina
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Rosa da Lima

23

DOMENICA • SUNDAY



**Qualità della vita e adulti con disabilità.
Percorsi di ricerca e prospettive inclusive**
Catia Giaconi, Franco Angeli, 2015

Come cambia nel tempo la condizione di vita delle persone adulte con disabilità? Come è possibile garantire loro prospettive e progetti di vita volti alla realizzazione della migliore qualità della vita? Queste sono alcune delle domande che affronta l'autrice cercando di rileggerle in chiave educativa e approfondendo il concetto di qualità della vita e le diverse metodologie di ricerca in questo ambito.

AGOSTO AUGUST

AGOSTO AUGUST

24

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Bartolomeo Apostolo

25

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Ludovico

26

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Alessandro Martire

27

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Monica

28

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Agostino

29

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Adelfo
30 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Faustina



"My Fear"

Messico, 2017, di Manfred Lopez Grem

La storia di Diego Dávalos Amezcua, 15 anni, nato con la Arthrogryposis Multiplex Congenita, una rara condizione che limita gravemente i suoi movimenti, specialmente nelle braccia, che decide di superare le sue paure – delle sue limitazioni, del cambiamento, e degli altri – diventando attore. Un documentario che consente di osservare la battaglia di questo adolescente per raggiungere ciò in cui crede e che desidera.

AGOSTO AUGUST

SETTEMBRE SEPTEMBER

31

LUNEDÌ • MONDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Aristide Martire

01

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Egidio Abate

02

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Elpidio Vescovo ○

03

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Gregorio M.

04

VENERDÌ • FRIDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

13.00

14.00

15.00

16.00

17.00

18.00

19.00

S. Rosalia di P.

05

SABATO • SATURDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Quinto

06

DOMENICA • SUNDAY

8.00

9.00

10.00

11.00

12.00

S. Umberto



Progetto "Tempo Libero"

Il progetto di Anffas Treviso offre a persone con disabilità adulte uno spazio ludico-ricreativo dove promuovere le relazioni sociali, acquisire/potenziare le abilità di autonomia personale, rendere consapevole la persona delle proprie capacità e potenzialità, accrescere l'autostima individuale, sviluppare le potenzialità creative di ognuno, offrire uno spazio dove possano parlare dei loro vissuti.



La storia di Giancarlo

Testimonianza di Masetta, sorella di Gianfranco, Anffas Ortona

Premetto che ho molta difficoltà a descrivere Giancarlo ed il rapporto che abbiamo, ma ci proverò. Siamo una famiglia di sette figli, cinque maschi e due femmine. Giancarlo abita con me e Licia, che siamo le due sorelle non sposate. I miei genitori non si sono mai arresi alla sua disabilità e sono sempre andati in cerca della soluzione più idonea per lui, fin da bambino, nonostante fossimo negli anni '50 perché Giancarlo è nato nel 1947. Ad ogni loro proposta di inserimento in una struttura "Per tutti" trovavano sempre porte chiuse o l'alternativa di Istituti dove doveva restare anche a dormire. Per i miei genitori Giancarlo, partendo da casa, doveva andare e tornare in giornata. Non hanno mai pensato ad una soluzione che lo portasse lontano da noi.

Mentre cercavano soluzioni idonee, Giancarlo cresceva, spronato sin da piccolo ad uscire con i fratelli e soprattutto ad essere una persona "normale" come tutti gli altri. Ai fratelli chiedevano quello che normalmente si chiede ai fratelli più grandi nel preoccuparsi di quelli più piccoli. Giancarlo è stato sempre un fan accanito di noi fratelli ed era per noi una carica speciale. Con il passare del tempo Giancarlo è diventato sempre più autonomo ed in grado di imitare i fratelli in tutto o quasi. Ha iniziato ad uscire da solo senza aspettare nessuno (i miei genitori hanno sempre lavorato affinché la sua autonomia negli spostamenti fosse sicura), ad andare in giro per le strade della città di Ortona ed essendo molto curioso si faceva voler bene da quasi tutte le persone che conosceva.

Oggi la famiglia si è allargata (mogli e nipoti) e la situazione è cambiata perché, non vivendo la quotidianità, non sanno come comportarsi con lui. Giancarlo è consapevole delle nuove famiglie ed è molto orgoglioso di essere zio, anche se io e mia sorella siamo per lui un punto di riferimento più degli altri. Vivendolo giornalmente ci accorgiamo di quanto lui sia protettivo nei nostri confronti, a volte sembra proprio voler fare il nostro papà. Purtroppo a febbraio è venuto a mancare nostro fratello maggiore che da diversi anni viveva con noi perché rimasto vedovo. Dopo la morte dei nostri genitori questo lutto è stato per Giancarlo, passato il dolore iniziale, un motivo in più per responsabilizzarsi. È commovente vedere come lui nelle piccole azioni quotidiane abbia preso il posto di nostro fratello. Con mia sorella rifletto sul modo in cui Giancarlo reagisce agli abbandoni, per lui sono un motivo per acquisire maggiore forza e senso di responsabilità. Noi fratelli siamo fortunati perché abbiamo avuto due genitori che non ci hanno mai fatto pesare la disabilità di Giancarlo, non l'abbiamo mai vista come una sventura toccata in sorte alla nostra famiglia. A distanza di tanti anni mi accorgo di quanto siano stati avanguardisti. Giancarlo è stato da sempre un membro attivo della nostra grande famiglia, la sua opinione è stata ascoltata ed accolta sin da quando era piccolo.

Giancarlo è una delle persone che ci ha insegnato di più nella vita, senza di lui saremmo delle persone completamente diverse. Ci ha fatto conoscere delle realtà che forse non avremmo conosciuto, ci ha insegnato soprattutto a ridere di gusto. La sua risata è contagiosa e ora è diventata un tratto essenziale della nostra famiglia. Ora Giancarlo continua a vivere con noi sorelle. Frequenta da anni un centro diurno dove è diventato un esperto nel lavorare la creta. Il suo tempo libero lo trascorre

dai Salesiani, un sostegno informale che offre il territorio ortonese, questo lo aiuta a mantenere vive le relazioni che lui ha coltivato nel tempo. Giancarlo, ad esempio, è il custode delle chiavi.

Quando penso al futuro di Giancarlo penso che rimarrà in famiglia con noi, siamo una famiglia numerosa e fortunatamente molto unita. Oltre ad avere cinque fratelli ha anche otto nipoti che lo adorano. Ci siamo sempre chiesti come famiglia se le scelte fatte su Giancarlo fossero quelle che Giancarlo desiderasse veramente. Entrando in Anffas e grazie all'aiuto dei nuovi strumenti, come Matrici ad esempio, abbiamo avuto conferma che il progetto di vita su Giancarlo rispecchia davvero il suo volere.



SETTEMBRE SEPTEMBER

SETTEMBRE SEPTEMBER

07

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Regina

08

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Natività B.V.M.

09

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pietro Claver

10

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Nicola da T.

11

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Proto

12

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S.mo Nome di M.
13 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Giovanni Crisostomo



Il tempo che non c'era. L'accompagnamento delle persone disabili nel processo di invecchiamento

Quaderno Cadiati 18, Area Servizi per la Non Autosufficienza (a cura di), 2014

Viviamo in una società che invecchia e questo dato di fatto vale oggi anche per le persone con disabilità, anche intellettive. Il volume traccia un quadro dell'invecchiamento delle persone con disabilità intellettive, descrivendo anche buone prassi e progetti, anche internazionali, per cercare di rispondere alle nuove domande sul processo e sull'esperienza dell'invecchiare con una disabilità intellettiva.

SETTEMBRE SEPTEMBER

SETTEMBRE SEPTEMBER

14

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Esalt. Croce

15

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
B.V. Addolorata

16

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
SS. Cornelio e Cipriano

17

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Roberto B.

18

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Sofia M.

19

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Gennaro Vescovo
20 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Andrea Kim

The Dark Side of the Sun

Italia, 2011, di Carlo Shalom Hintermann, Lorenzo Ceccotti

Lo Xeroderma Pigmentoso, malattia rara della pelle che colpisce in tenera età e che causa una fotosensibilità tale da portare, alla semplice esposizione alla luce diurna, ustioni, rischio di tumori elevato ed invecchiamento precoce, viene raccontata attraverso la caparbia di alcune famiglie con bambini con questa malattia che creano Camp Sundown, un luogo di aggregazione estiva in cui i pazienti giovani e adulti possano ogni anno ritrovarsi per condividere un'esperienza di vita all'aperto... notturna.



SETTEMBRE SEPTEMBER

SETTEMBRE SEPTEMBER

21

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Matteo Apostolo

22

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Maurizio Martire

23

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pio da Pietrelcina

24

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pacifico Conf.

25

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Cleofa

26

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Cosma
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Vincenzo Dè P.

27

DOMENICA • SUNDAY

Telefono Verde Malattie Rare

Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

<https://cnmr.iss.it/2017/05/16/telefono-verde-malattie-rare/>

Il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) è gestito direttamente dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, è a copertura nazionale e completamente gratuito.

All'800.89-69-49 risponde un'équipe di ricercatori esperti che fornisce informazioni sulle malattie e le esenzioni ad esse relative, indicando alla persona sia presidi di diagnosi e cura della Rete nazionale malattie rare, sia le Associazioni dei pazienti.



SETTEMBRE SEPTEMBER

OTTOBRE OCTOBER

28

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Venceslao Martire

29

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
SS. Arcangeli

30

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Girolamo Dottore

01

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Teresa di G.B.

02

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
SS. Angeli Custodi

03

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Gerardo Ab.
04 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
○ S. Francesco d'Assisi

Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi

Ricerca-azione promossa da Anffas Lombardia e Anffas Nazionale, di Roberto Medeghini, Giuseppe Vadalà, Walter Fornasa, Angelo Nuzzo, Ed. Erickson, 2013

Il volume propone i risultati di una ricerca-azione triennale promossa da Anffas Lombardia e da Anffas Nazionale con lo scopo di analizzare e valutare il rapporto fra processi inclusivi e servizi per la disabilità. Il percorso è stato avviato con la costruzione di uno strumento di autovalutazione circa la relazione fra la mission inclusiva e la natura dei servizi proposti nella rete Anffas e si è concluso con la definizione di linee guida progettuali per la riorganizzazione dei servizi in chiave inclusiva e rivolta al territorio.





La storia di Valentina

La testimonianza di Claudio, fratello di Valentina, Anffas Ortona

La storia di Valentina ci viene raccontata dal fratello Claudio, uno dei due figli del padre nati dal suo primo matrimonio. Il padre di Valentina, infatti, resta vedovo all'età di 52 anni, e Valentina, nata 45 anni fa, è frutto di un secondo matrimonio. Nonostante Claudio fosse adulto e contento per il suo papà, vive la nascita di una nuova sorellina con un po' di amaro in bocca, soprattutto quando si accorge che Valentina ha la Sindrome di Down, anche se il papà in principio non rivela nulla ai due figli maggiori.



Claudio sa benissimo cosa comporterà la Sindrome di Down, prevede enormi difficoltà e **la sua preoccupazione è subito rivolta al futuro di Valentina, con due genitori non più giovanissimi e quasi inconsapevoli, in un'epoca in cui la disabilità era ancora tabù.** Con l'avanzare dell'età la madre di Valentina si preoccupa e chiede a Claudio di pensare a cosa fare per il futuro di Valentina. Claudio, prima di promettere di occuparsi della sorella, si informa sulla possibilità di andare in pensione, ma è necessario ancora qualche anno.

Nel 2003 la madre di Valentina chiede a Claudio di diventare il tutore di Valentina. Dal 2004 Claudio riceve ufficialmente l'incarico. Nel 2009 Claudio va in pensione e comincia ad occuparsi a tempo pieno di Valentina, imparando a conoscerla meglio; anche andare con la sorella in vacanza è un modo per rinforzare la loro relazione. La

mamma va alla ricerca di soluzioni che poi si rivelano fallimentari sia da un punto di vista pratico che psicologico. Infatti alla fine del 2009 la mamma di Valentina decide di vendere la casa per trasferirsi in un'altra regione dove vive una nipote che le aveva promesso di prendersi cura di entrambi, ma l'interesse di quest'ultima si rivela solo economico.

Familiari e amici cercano di far capire alla signora che quella è una decisione sbagliata, ma lei, irremovibile, parte. Purtroppo l'esperienza è durata solo pochi mesi perché nel giro di poco tempo tornano ad Ortona. In quel periodo la madre di Valentina

perde 10 kg. Claudio è convinto che questa brutta esperienza abbia causato nella signora il violento manifestarsi dell'Alzheimer.

Claudio parla di Valentina come di una donna solare ma anche molto caparbia. Non ama muoversi molto e visto la sua tendenza ad ingrassare è spesso a dieta. Nonostante sia "in carne" ha una salute cagionevole e spesso si ammala di bronchite. **Le parti ora si invertono e la mamma, che è affetta da uno stato avanzato di Alzheimer, ha bisogno dell'aiuto di Valentina. Lei capisce di essere indispensabile per la mamma, ma la sua condizione non garantisce alla mamma il giusto sostegno.** Anche il suo percorso di autonomia e di inclusione ne risente, in Anffas partecipa solo alle attività che si svolgono di mattina perché non riesce a staccarsi dalla madre. Il pomeriggio Valentina è completamente assorbita dall'assistenza alla mamma, le ricorda di prendere le medicine ed è attenta nel sorvegliarne gli spostamenti. Claudio e Rita escludono la possibilità di inserire Valentina in una struttura residenziale.

Insieme anche all'aiuto di Anffas si stanno adoperando affinché il futuro di Valentina possa essere in un appartamento protetto dove riesca a conservare la propria autonomia e indipendenza in modo da garantire il mantenimento dei rapporti familiari, amicali, delle abitudini e degli interessi. Per ora nei mesi estivi Valentina e la mamma partecipano insieme alle attività di Anffas che si svolgono presso una casa al mare, affittata in questo periodo e con gli spazi necessari ad accogliere attività inclusive pensate e realizzate anche per la mamma di Valentina. È un periodo felice per Valentina, perché non è costretta a limitarsi nelle attività proposte dall'Anffas, ma anzi riesce a partecipare appieno senza dividere il proprio tempo tra la mamma e gli amici di Anffas.

La disabilità di Valentina si è rivelata marginale nel rapporto madre-figlia. La cura e l'attenzione che Valentina ha nei confronti della mamma, riescono ad essere di esempio per le altre persone con disabilità perché mostra e **dimostra quanto una disabilità non necessariamente pone limiti invalicabili, ma semplicemente cambia la prospettiva, non mette in una irrevocabile condizione di dipendenza, ma stimola a trovare approcci alternativi ugualmente efficaci per affrontare piccole e grandi sfide.**



OTTOBRE
OCTOBER

OTTOBRE
OCTOBER

05

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Placido Martire

06

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Bruno Abate

07

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
B.V.M. del Rosario

08

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Reparata

09

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Dionigi

10

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Daniele M.
11 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Firmino Vescovo



Valutazione di un programma di riabilitazione supervisionato a distanza per persone con Sindrome di Rett (Progetto finanziato dall'International Rett Syndrome Foundation e promosso da Airett onlus)

Anffas Pordenone ha avviato una collaborazione con l'Associazione AIRETT per un progetto che ha come obiettivo sviluppare strategie efficaci di supporto a distanza rivolto alle famiglie di persone con Sindrome di RETT. Il progetto prevede la realizzazione di un programma di semplici attività quotidiane per sostenere la salute fisica della persona ed è previsto un ruolo attivo di genitori e caregiver. Tra i destinatari coinvolti vi è anche un ospite del Centro "Giulio Locatelli".

OTTOBRE OCTOBER

OTTOBRE OCTOBER

12

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Serafino Capp.

13

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Edoardo Re

14

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Callisto I Papa

15

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Teresa d'Avila

16

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Edvige

17

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Ignazio di A.
18 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Luca Evangelista

Invecchiamento, disabilità e autonomia tra diritto e diritti. Il ruolo delle tecnologie innovative

Paolo Addis, Michela Aquilano, Filippo Cavallo, Elettra Stradella, Pisa University Press, 2013

"Invecchiamento, disabilità e autonomia tra diritto e diritti" raccoglie i risultati del relativo progetto ed insieme ad altre iniziative progettuali rappresenta il frutto di una collaborazione scientifica tra l'Istituto Dirpolis e l'Istituto di Biorobotica della Scuola Sant'Anna, in una prospettiva interdisciplinare per offrire un primo, pur molto parziale, approccio alle questioni poste nei vari contributi del volume: invecchiamento e diritti, promozione dell'autonomia attraverso le sfide poste dal progresso tecnologico, ruolo del terzo settore e del volontariato in particolare, ecc.



19

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Isacco

20

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Irene

21

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Orsola

22

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giovanni Paolo II

23

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giovanni da C.

24

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Antonio Claret
25
DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Gaudenzio

Invecchiamento e Sindrome di Down. Una guida alla salute ed al benessere

Julie Moran, *The National Down Syndrome Society (NDSS) - Adattamento Italiano*
Tiziano Gomiero e Ulrico Mantesso, *con la supervisione di Luc Pieter De Vreese (a cura di) Progetto DAD di ANFFAS Trentino, 2013*

Scaricabile al link http://www.anffas.tn.it/cosa-facciamo/item/download/633_5def549defffb0d8725e70ed22103ea.html

Questa guida vuole fornire formazione e sostegno alle famiglie e agli operatori che si occupano di adulti/anziani con Sindrome di Down e prepararli ai problemi medici che si riscontrano comunemente in età adulta. Inoltre, vuole favorire l'empowerment delle famiglie e degli operatori con informazioni accurate per intraprendere azioni positive e fornire un quadro di tutela per le esigenze mediche e psicosociali delle persone con SD che invecchiano.



OTTOBRE OCTOBER

NOVEMBRE NOVEMBER

26

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Evaristo Papa

27

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Fiorenzo Vescovo

28

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
SS. Simone e Giuda

29

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Narciso

30

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Germano Vescovo

31

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Lucilla
01 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Tutti i Santi

La voce dei malati rari: esperienze e aspettative di oltre 3.000 pazienti sui registri delle malattie rare in Europa

Eurordis, Rare Disease Europe, 2013

Il volume - disponibile in inglese a questo link <http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/the-voice-of-rare-disease-patients.pdf> presenta i risultati di un ampio processo di consultazione, tra cui un sondaggio, su oltre 3.000 pazienti europei, condotto da EURORDIS nell'ambito del progetto europeo EPIRARE, per sensibilizzare sull'importanza della creazione dei registri europei dei pazienti con malattie rare: i registri infatti sono strumenti fondamentali per comprendere la storia delle malattie rare, identificare i bisogni dei pazienti, raccogliere dati importanti per la ricerca.





Cambiamenti...

Contributo del dott. Maurizio Pilone, responsabile psicopedagogico, e della dott.ssa Umberta Cammeo, direttore sanitario, Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio Anffas

Negli ultimi 15 anni l'aspettativa di vita delle persone con disabilità è cresciuta in modo significativo.

La Cooperativa Sociale Genova Integrazione a marchio Anffas ospita al momento 530 persone con disabilità nei propri servizi, di cui il 3% ha un'età maggiore di 65 anni e il 20% tra i 51 e 65 anni, con un'età media nei presidi residenziali di 55 anni. Questo ci ha portato a fare riflessioni e programmazioni di servizi per una fascia di età precedentemente poco rappresentata.

Con l'invecchiamento crescono le fragilità (anche cliniche) e i bisogni di protezione, tutela, assistenza e cura che ci spingono a fornire risposte di tipo residenziale, anche perché di pari passo i genitori si trovano a farsi carico del proprio invecchiamento con un aggravio delle difficoltà e della fatica nel prendersi cura del figlio con disabilità.

Alcuni dei principi che ci ispirano nella progettazione dei presidi residenziali sono la Qualità di Vita e il principio dell'alternativa meno restrittiva. Da questi ne discendono finalità e obiettivi di intervento che sono riassumibili nella creazione e gestione di residenze a misura d'uomo, nelle quali le principali linee di intervento da rispettare sono fornire il più possibile un'alta "Qualità della vita" agli ospiti, ispirarsi al concetto di "normalizzazione" e di "inclusione" e attuare interventi che tendano ad arginare i naturali processi di regressione conseguenti all'invecchiamento e l'instaurarsi di eventuali processi morbosi.

Ne consegue un'impostazione operativa che si preoccupa di fornire ambienti di vita adeguati per dimensione, collocazione urbanistica, organizzazione degli spazi e degli arredi, decoro, relazioni interpersonali tra operatori ed ospiti all'insegna del rispetto dell'unicità della persona in modo da produrre un clima relazionale positivo e favorente il recupero e il mantenimento di autonomie.

Diventa importante proporre attività che siano attentamente calibrate sui bisogni e sulle capacità degli ospiti e che permettano di realizzare un intervento di "terapia ambientale preventiva".

Si parla di "riabilitazione preventiva" quando ci si occupa di arginare e procrastinare il più possibile le perdite funzionali inevitabili nelle persone con l'innalzamento dell'età e di affiancarsi per fornire sostegni che consentano di tenere alta la consapevolezza di sé, ispirati a un concetto di empowerment sostenibile e realmente attuabile. Per queste problematiche sono indispensabili specifiche competenze per la stesura di adeguati programmi e un globale atteggiamento riabilitativo, rispettoso del ciclo di vita della persona da parte di tutti gli operatori.

Richiedono una particolare attenzione aspetti quali il mantenimento della funzionalità grosso-motoria, onde impedire precoci "allettamenti" o la perdita di autonomia di spostamento, il mantenimento e la prevenzione di deficit funzionali della motricità

fine, le autonomie personali e di vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, economia domestica, autonomia esterna, ecc.) e il mantenimento e la continua stimolazione delle funzioni cognitive, che sono ambiti di estrema importanza se si vuole prolungare una vita attiva e qualitativamente valida.

Ulteriore e fondamentale settore di intervento è quello della sfera emotivo relazionale in una fase della vita che ci porta tutti ad essere più fragili e maggiormente bisognosi di sostegno.

Disabilità e vecchiaia: riflessioni su una vita

Riflessioni della mamma di Alec Daly, Anffas Valli Pinerolesi

Mi sono svegliato stamattina e avevo molta nostalgia...
Gli anni sono passati così in fretta! Ormai sono vecchio e ripenso alla mia vita.
Gli anni dell'infanzia con papà e mamma, con la mia famiglia!
Sono stati gli anni più belli!
Non sapevo di essere disabile. La vita mi piaceva così. Vedevo gli altri bambini giocare, correre, parlare o cantare... Ma mi bastava guardarli ed ero felice!
L'amore mi circondava.
Poi sono cresciuto, sono diventato adulto e il fosso tra me e gli altri si è allargato.
Ma anche se mi mancava l'autonomia stavo bene con parenti ed amici, soprattutto educatori.
Oggi sono vecchio e quello che mi circonda non è più così diverso.
Anche loro sono vecchi e non riescono più a fare quello che era "normale" per loro...
Sono diventati come me!
Mi manca solo una famiglia, loro hanno figli e nipoti che vengono a trovarli.
Io non ho nessuno, papà e mamma se ne sono andati e sono rimasto solo.
Questo è il rimpianto più grande!



NOVEMBRE NOVEMBER

NOVEMBRE NOVEMBER

02

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Commem. dei Defunti

03

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Silvia

04

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Carlo Borromeo

05

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Donnino

06

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Leonardo Abate

07

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Ernesto Abate
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Goffredo Vescovo

08

DOMENICA • SUNDAY

Qualità della vita ed invecchiamento. Modelli educativi per le persone anziane e con disabilità

L. Cottini, D. Fedeli, A. Morganti, M. Matarese, G. Iannello, Vannini Editoria Scientifica, 2013

L'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettive è notevolmente aumentata e migliorata grazie alla definizione di un modello di intervento multiprospettico. Questo libro rappresenta la sintesi di un progetto di ricerca che ha portato ad elaborare un modello multidimensionale di risposta costruito a partire dal costruito di Qualità della Vita, in grado da poter essere applicabile nell'invecchiamento tipico e in quello connesso a situazioni di disabilità intellettive.



NOVEMBRE NOVEMBER

NOVEMBRE NOVEMBER

09

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Oreste

10

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Leone I Magno

11

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Martino di Tours

12

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Renato M.

13

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Diego

14

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Giocondo Vescovo
15 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Alberto Magno



La valutazione delle Persone con Disabilità Intellettive in Età Adulta/Anziana. Strumenti per l'Assessment e l'Intervento

L. P. De Vreese (a cura di), T. Gomiero (a cura di), U. Mantesso (a cura di), Ed. Liguori, 2012

L'invecchiamento non è una patologia ma un processo che comprende perdite e guadagni. Il testo vuole essere il contributo scientificamente validato per una ricognizione a 360° di questo processo e raccoglie l'esito del progetto di ricerca promosso da Anffas Trentino (DAD© project group, <http://www.validazione.eu/dad/>) che dal 2006 ha permesso la validazione italiana degli strumenti per un assessment fondato nella Disabilità Intellettiva in questa fascia di età.

NOVEMBRE NOVEMBER

NOVEMBRE NOVEMBER

16

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Agnese d'A.

17

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Elisabetta d'U.

18

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Oddone Ab.

19

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Fausto Martire

20

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Cristo Re

21

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Present. B.V. Maria
22 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
Santa Cecilia



Famiglie e bambini con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi

Roberta Caldin e Fabrizio Serra (a cura di), Ed. Fondazione Emanuela Zancan Onlus - Centro Studi e Ricerca Sociale, 2011

Il volume approfondisce i problemi e le difficoltà che si trovano ad affrontare le famiglie di bambini con disabilità complesse e/o pluridisabilità soprattutto nei primi anni di vita – come ad esempio mancanza di informazioni, comunicazione della diagnosi, gestione dei bisogni, ecc. – e promuove un percorso di riflessione, con momenti di studio e confronto i cui risultati sono descritti nelle pagine del testo.

NOVEMBRE NOVEMBER

NOVEMBRE NOVEMBER

23

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Clemente I Papa

24

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Andrea D. Lac

25

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Caterina d'Alessandria

26

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Corrado Vescovo

27

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Virgilio

28

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Giacomo della Marca
29 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
I di Avvento



I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari. Raccomandazioni cliniche e organizzative

Studi Zancan - Politiche e servizi alle persone, estratto dal n.4/2011

Per le persone con disabilità l'accesso alle cure sanitarie riserva ancora molte criticità a causa, ad esempio, di interventi frammentati, prevalere di logiche prestazionali, mancanza di ascolto ed assenza di partecipazione attiva: elementi che rendono difficile l'accoglienza e la cura del paziente. Di fronte a questa situazione, la Fondazione "E. Zancan" di Padova e la Fondazione Paideia di Torino hanno elaborato una serie di proposte concrete per regolare l'accesso ai servizi sanitari.

NOVEMBRE NOVEMBER

DICEMBRE DECEMBER

30

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Andrea Apostolo

01

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Eligio

02

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Bibiana

03

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Francesco Saverio

04

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Barbara

05

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Giulio Martire
06 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
II di Avvento



Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura

Alain Goussot, Ed. Maggioli Editore, 2011

Parlare di disabilità adulte complesse vuol dire riferirsi a quella che di solito viene chiamata disabilità grave ma va considerato anche il sopraggiungere, nel tempo, anche di un disagio di natura psichica e di conseguenza la necessità di una adeguata presa in carico della persona. I vari contributi del volume offrono una panoramica anche scientifica sull'argomento e uno sguardo multidisciplinare con i punti di vista medico, educativo, psicologico, riabilitativo e anche psicoterapeutico.



Filippo e Luciano: il Dopo di Noi a casa nostra

Non è mai troppo tardi per iniziare a progettare. La storia di Filippo e la testimonianza di Luciano, suo padre, Anffas Crema

Filippo ha 47 anni e ha sempre vissuto con i suoi genitori. Erano altri tempi: la scuola non era per tutti, e la disabilità veniva vista ancor più con diffidenza. Tutto ciò ha portato la mamma ad occuparsene in tutto e per tutto. Filippo in casa è amato, accudito e coccolato... Purtroppo a Novembre 2017 la mamma è venuta a mancare: lei che era moglie e madre a 360° e che si era sempre occupata di tutto.

È stato allora che papà Luciano è arrivato ad Anffas Crema: inizialmente chiedendo consigli su come gestire la situazione anche patrimoniale e poi pian piano affidandosi ad un servizio diurno anche per il progetto di vita di Filippo. È stato un percorso iniziato con poche ore che poi è arrivato, in poco tempo, alla copertura quasi totale della settimana.

Il pensiero di Luciano in questi anni è stato in continua evoluzione: la consapevolezza del "Dopo di Noi" è incrementata assieme alla fiducia riposta nell'Associazione. Il pensiero costante di garantire a Filippo la miglior qualità della vita possibile in futuro, ha incrociato alcune proposte progettuali dell'équipe di Anffas Crema.

In modo consapevole e determinato ha scelto e deciso di mettere a disposizione il proprio appartamento per Filippo e altre persone con disabilità intellettive: la casa di Filippo e Luciano diventerà la casa di Filippo e i suoi compagni di viaggio. Luciano abiterà nel monolocale adiacente al suo attuale appartamento, e **collaborerà con gli operatori Anffas Crema nella costruzione della nuova vita di Filippo, riuscendo a vedere realizzato il suo "Dopo di Noi" "Durante Noi"**. Un sogno per ogni genitore che lui ha voluto ed ha avuto il coraggio di realizzare.

Da questa importante decisione è stato attivato un progetto L.112/16, in collaborazione coi servizi sociali territoriali, per costruire la futura vita indipendente di Filippo. Una decisione importante che cambierà non solo le loro vite, ma darà l'opportunità anche ad altre persone di poter vivere in maniera indipendente in un contesto familiare.

Di seguito una breve testimonianza di Luciano sul suo percorso:

- Cosa vuole dire per lei CASA?
CASA vuol dire riparo e sostegno nel bisogno.
- Quando ha pensato che una persona con disabilità potesse vivere in una casa senza famigliari?
Quando Filippo, a domanda diretta, ha detto che avrebbe il DESIDERIO di vivere nella sua casa con i suoi amici.
- Cosa può significare vivere un'esperienza residenziale fuori casa?
L'inizio di un percorso per misurare AUTONOMIA e INDIPENDENZA.

- Cosa può fare una persona con disabilità in un ambiente residenziale nuovo?
Deve essere aiutata a trovare e a mantenere i PROPRI SPAZI ma anche sollecitata a fare attività nella gestione quotidiana.
- Come si può sentire?
Impegnato ma anche confuso.
- Dove abiterà suo figlio?
A casa SUA.
- Come se lo immagina?
TUTELATO e sereno.
- Come vorrebbe che fosse la sua casa?
ADATTA ALLE ESIGENZE delle persone che l'abiteranno.
- Con chi vorrebbe che abitasse Filippo?
Con i ragazzi di Anffas.
- Cosa si porterà suo figlio nella "nuova" casa?
Le ESPERIENZE che ha fatto all'Anffas.
- Sta già preparando suo figlio al cambiamento?
Il progetto di vita preparato con Anffas prevede un percorso GRADUALE per prepararlo al cambiamento, è iniziato da qualche mese e Filippo è contento di questa nuova esperienza.

Luciano è una persona che, nonostante i suoi capelli bianchi e nonostante non abbia mai frequentato servizi o associazioni fino a due anni fa, ha una visione moderna ed attuale della vita delle persone con disabilità ed ha dimostrato di essere un genitore pro-attivo nella costruzione del Progetto di Vita di Filippo: **è un esempio... anzi è l'esempio che i genitori possono essere partecipi e attivi nella costruzione del futuro dei propri figli.**

Non è mai troppo tardi per iniziare a pensare al futuro...



DICEMBRE DECEMBER

DICEMBRE DECEMBER

07

LUNEDÌ • MONDAY

8.00		
9.00		
10.00		
11.00		
12.00		
13.00		
14.00		
15.00		
16.00		
17.00		
18.00		
19.00		
S. Ambrogio Vescovo	●	S. Siro

08

MARTEDÌ • TUESDAY

09

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

10

GIOVEDÌ • THURSDAY

11

VENERDÌ • FRIDAY

12

SABATO • SATURDAY

8.00		
9.00		
10.00		
11.00		
12.00		
13.00		B. Maria V. di G.
14.00		
15.00		
16.00		
17.00		
18.00		
19.00		
B. V. di Loreto	S. Damaso Papa	III di Avvento

13

DOMENICA • SUNDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00



Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano

Alain Goussot, Maggioli Editore, 2009

La persona con disabilità, in particolare intellettiva, viene considerata spesso come senza età, eterno bambino che passa dall'infanzia alla vecchiaia senza mai aver conosciuto la vita sociale e di relazione. Il testo vuole quindi far riflettere sulla condizione sociale, psicologica, fisica, culturale delle persone con disabilità attraverso il contributo di esperti e persone con disabilità per favorire l'inclusione sociale e creare contesti di vita dignitosa.

DICEMBRE DECEMBER

DICEMBRE DECEMBER

14

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Giovanni D. Cr.

15

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Valeriano

16

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Adelaide

17

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Lazzaro

18

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Graziano Vescovo

19

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Anastasio I
20 DOMENICA • SUNDAY
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
IV di Avvento



La nuova longevità della disabilità intellettiva. Percorsi di cura dalla gestione alla relazione

Luc Pieter De Vreese, Ulrico Mantesso, Elisa De Bastiani, Tiziano Gomiero, Ed. Liguori, 2009

L'invecchiamento è un fenomeno che ha cominciato ad interessare le persone con disabilità intellettive in anni relativamente recenti. Il volume tenta di raccogliere, in modo organico, alcuni contributi emersi nella letteratura internazionale. Nei capitoli finali è descritto l'intervento iniziato nel 2005 presso il centro integrato "La Meridiana" di Anffas Trentino, il primo dedicato specificatamente allo studio di queste tematiche in Italia.

DICEMBRE DECEMBER

DICEMBRE DECEMBER

21

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Pietro Canisio

22

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Francesca S. C.

23

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Vittoria

24

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Delfino

25

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Natività del Signore

26

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Stefano Protomartire
8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
S. Giovanni Apostolo

27

DOMENICA • SUNDAY



Pluridisabilità e vita quotidiana.
Crescere un bambino con disabilità multipla
Sonia Benedan, Elisa Faretta, Ed. Erickson, 2006

Il volume vuole essere una vera e propria guida rivolta alle famiglie dei ragazzi con disabilità multiple ed affronta temi come l'intervento precoce, la relazione tra genitori e figli, la promozione dell'autonomia personale.

DICEMBRE DECEMBER

GENNAIO JANUARY

28

LUNEDÌ • MONDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
SS. Innocenti Martiri

29

MARTEDÌ • TUESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Tommaso Becket

30

MERCOLEDÌ • WEDNESDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
Santa Famiglia

31

GIOVEDÌ • THURSDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00
S. Silvestro Papa

01

VENERDÌ • FRIDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00
13.00
14.00
15.00
16.00
17.00
18.00
19.00

02

SABATO • SATURDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00

03

DOMENICA • SUNDAY

8.00
9.00
10.00
11.00
12.00

Sindrome di Rett. Una mappa per orientare genitori e operatori nella quotidianità

Kathy Hunter, Vannini Editoria Scientifica, 2006

Il libro è scritto da una mamma di una bambina con la Sindrome di Rett e che ha fondato e presiede la International Rett Syndrome Association (IRSA), con la collaborazione di esperti del settore. La sindrome colpisce le bambine ed è caratterizzata dallo sviluppo di deficit specifici multipli successivo a un periodo di funzionamento normale dopo la nascita. Il libro illustra le pratiche, le prospettive familiari e le attuali conoscenze sulle strategie di intervento per la gestione del Disturbo di Rett.



“Dopo di Noi, Durante Noi”: le parole di un padre

Testimonianza di Renato, papà di Michela, Anffas Sulmona

Prima di raccontare la nostra storia è doveroso presentare la mia famiglia la quale è composta, oltre a me, da mia moglie Gisella e dalla nostra unica figlia Michela.

Michela è una ragazza con un ritardo cognitivo e motorio, dovuto, secondo la diagnosi, ad una sofferenza pre-natale. Fin dalla sua nascita ci siamo quindi attivati per comprendere le conseguenze che tale evento avrebbe comportato sullo sviluppo di nostra figlia, consultando molti specialisti operanti in noti centri. La nostra vita, da quel momento molto sofferta, è stata totalmente contraddistinta da una sentita lotta per i suoi diritti e dalla ricerca costante di terapie intensive.

Michela ha vent'anni ma è come se ne avesse la metà. Non è sicura nei movimenti ed il suo andamento è instabile ed incerto.

Ripercorrendo la sua storia, **uno dei momenti più difficili da affrontare per lei e per noi è stato indubbiamente l'inserimento a scuola, con un frequente vissuto di esclusione.**



Ci siamo sentiti generalmente molto delusi ed incompresi poiché abbiamo visto Michela peggiorare nel tempo. Infatti, oltre alle problematiche cognitive, nascono in lei sempre nuove paure che le impediscono di fare tante esperienze.

In passato, soprattutto prima dei 6 anni, abbiamo viaggiato molto insieme a lei girando l'Italia, cosa che ora non riusciamo più a fare. **Inoltre, avendo 65 anni io e 59 mia moglie, il tema dell'invecchiamento è attualmente la nostra più grande preoccupazione.**

Con il passare degli anni le nostre forze cominciano a mancare, per cui sorgono spontanee alcune domande: quando noi non ci saremo più chi si occuperà di lei? Chi le darà l'affetto di cui avrà bisogno?

Questi quesiti sono per noi un grande tormento.

A tale scopo **abbiamo anche realizzato a nostre spese una struttura atta al suo fabbisogno, comprendente una piccola palestra, una piscina coperta e un'abitazione opportunamente studiata e circondata da un ampio giardino, al fine di permettere a Michela di muoversi in piena libertà con autonomia e sicurezza.**

Per questa tematica speriamo fervidamente in una piena attuazione della Legge per il Dopo di Noi. Nel nostro piccolo e finché avremo la forza lotteremo affinché Michela abbia un futuro dignitoso.

La mia vita con Mauro

Testimonianza di Alessandra Boi, sorella di Mauro, Anffas Cagliari

Avevo quattro anni ancora da compiere quando nacque Mauro, cinquanta anni fa...

Racconta mia madre che appena lo vide pensò che fosse molto brutto. Mia nonna si accorse subito che c'era qualcosa che non andava, ma per mancanza di coraggio e perché non voleva essere lei a dare questa notizia ai miei genitori, tacque... Furono i medici due giorni dopo, durante la visita, a dire a mia madre che Mauro era "Mongoloide". Nascere "Mongoloide" a quei tempi era considerato una disgrazia, e mia madre la prese come tale, mio padre invece fu molto più ottimista e fiducioso.

Passarono gli anni e tutto sommato Mauro, seppure con problemi vari, cresceva abbastanza bene.

Io adoravo quel fagottino, sempre buono e allegro, lo avevo sempre in braccio, come se fosse la mia bambola preferita, e lo difendevo da tutti, con tutte le mie forze; i ragazzini con le loro risatine e i loro sguardi divertiti erano troppo crudeli. E gli adulti non erano molto diversi... Quante volte mi sono sentita dire che il buon Dio dava questa "croce" solo a chi la poteva portare! Ma oggi io non condanno queste persone, perché loro non sanno quanto amore e quanta ricchezza questa "croce" ha portato nelle nostre vite...una volta dissi ad una persona che mio fratello Mauro, persona con la Sindrome di Down, era un valore aggiunto, e la penso ancora così.

La mia famiglia, purtroppo, ha dovuto superare tanti momenti difficili, ma Mauro ci ha tenuto sempre uniti, con il suo sorriso e il suo amore che ancora dispensa a tutti a piene mani.

Non mi sono mai sentita sfortunata, anzi, al contrario, se penso a lui mi sento coraggiosa e forte.

Ora Mauro sta invecchiando, e ha più bisogno, gli automatismi che con il tempo aveva faticosamente conquistato, ora non sono più così scontati. Cose semplici, come distinguere il dritto e il rovescio degli abiti, sciacquarsi la bocca prima di usare lo spazzolino da denti, e tante altre piccole cose che ora bisogna ricordagli... Mauro sta invecchiando, e noi con lui, non è sempre facilissimo, ma questo viaggio insieme a lui è stato meraviglioso e spero che la nostra strada insieme sia ancora molto lunga...

Recapiti Nazionali

ANFFAS NAZIONALE

VIA CASILINA, 3T
00182
ROMA RM
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
Fax 06/3212383
nazionale@anffas.net
nazionale@pec.anffas.net
www.anffas.net

FONDAZIONE NAZIONALE DOPO DI NOI ANFFAS

VIA CASILINA, 3T
00182 ROMA RM
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
Fax 06/3212383
fondazionedopodinoi@anffas.net
www.anffas.net - sezione dedicata

CONSORZIO DEGLI AUTONOMI ENTI A M. ANFFAS "LA ROSA BLU"

VIA CASILINA, 3T
00182 ROMA RM
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
Fax 06/3212383
consorzio@anffas.net
consorzio@pec.anffas.net
www.anffas.net - sezione dedicata

S.A.I.? (SERVIZIO ACCOGLIENZA E INFORMAZIONE) NAZIONALE

VIA CASILINA, 3T
00182 ROMA RM
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
nazionale@anffas.net
www.anffas.net - sezione S.A.I.? Anffas in rete (n.b. le richieste saranno inoltrate ai S.A.I.? Locali)

Associazioni/Coordinamenti Regionali Anffas Onlus

ABRUZZO - ANFFAS

VIA BERNINI, C/O PARCO DEL SORRISO, S.N.C.
65124 PESCARA PE
Tel. 085/2195136 - 329/1444413
anffasabruzzo@yahoo.it
anffasabruzzo@pcert.postecert.it
www.anffasabruzzo.it

CALABRIA (COORD. REGIONALE) - ANFFAS ONLUS

VIA DEGLI IRIS, 15
87064 CORIGLIANO ROSSANO CS
Tel. 0983/854879
segreteria@anffascorigliano.it
info@anffascorigliano.it
www.anffascorigliano.it

CAMPANIA (COORD. REGIONALE) - ANFFAS ONLUS

VIA DEL TONNAZZO, 83
84131 SALERNO SA
Tel. 089/302393 - 089/303077
Fax 089/303077
segreteria@anffas.sa.it
associazione@pec.anffas.sa.it
www.anffascampania.it

EMILIA ROMAGNA - ANFFAS ONLUS

VIA L. RASI, 14
40127 BOLOGNA BO
Tel. 051/244595 - Fax 051/249572
info@anffas-er.org
anffas_er@pec.it
www.anffas-er.org

FRIULI VENEZIA GIULIA - ANFFAS ONLUS

VIA A. DIAZ, 60 33100
UDINE UD
Tel. 334/1692657 - 335/277924
anffasfvfg@gmail.com
anffasfvfg@pec.it

LAZIO - ANFFAS ONLUS

VIA AURELIA ANTICA, 269
00165 ROMA RM
Tel. 06/635263
anffaslazio@libero.it
anffaslazioaps@legalmail.it

LIGURIA - ANFFAS ONLUS

VIA SALITA BANCHI, 20
16035 RAPALLO GE
Tel. 0185/289478 - Fax 0185/289191
regionale@anffas.liguria.it

LOMBARDIA - ANFFAS ONLUS

VIA LIVIGNO, 2
20158 MILANO MI
Tel. 02/6570425 - Fax 02/6570426
info@anffaslombardia.it
anffaslombardia@pec.it
www.anffaslombardia.it

MARCHE - ANFFAS

VIA VANVITELLI, 34
62100 MACERATA MC
Tel. 0733/36170 - Fax 0733/367192
anffasmarche@libero.it
www.anffas-macerata.it

PIEMONTE - ANFFAS ONLUS

VIA CARLO BOSSI, 24
10144 TORINO TO
Tel. 011/3810723 - 011/3810724
Fax 011/3810722
segreteria@anffas.piemonte.it
anffas.piemonte@pec.it

PUGLIA - ANFFAS ONLUS

C/DA MADONNA D'ATTOLI VIA DEGLI ULIVI
km 11600 EX S.S.580
74013 GINOSA TA
Tel. 099/9461599 - Fax 099/8293175
anffaspuglia@anffaspuglia.it
anffasginosa@poste-certificate.it
www.anffaspuglia.it

SARDEGNA (COORD. REGIONALE) - ANFFAS ONLUS

VIA STANISLAO CABONI, 3
09125 CAGLIARI CA
Tel. 070/669083 - 070/669039
Fax 070/669102
amministrazione@anffasardegna.it
protocollo@pec.anffasardegna.it
www.anffasonlussardegna.it

SICILIA - ANFFAS ONLUS

VIA A. ITALIA, S.N.C.
96010 PALAZZOLO ACREIDE Z.M. SR
Tel. 0931/881557 - Fax 0931/881557
info@anffasicilia.net
anffasicilia@pec.it
www.anffasicilia.it

TOSCANA - ANFFAS ONLUS

VIA CASTELLARO, 1
54033 CARRARA MS
Tel. 0585/841444 - Fax 0585/841444
anffastoscana@anffasms.it
anffasms@pec.it

TRENTINO (COORD. REGIONALE) - ANFFAS ONLUS

VIA G. B. UNTERVEGER, 6
38121 TRENTO TN
Tel. 0461/407511 - Fax 0461/407500
associazione@anffas.tn.it
associazione@pec.anffas.tn.it

VENETO - ANFFAS ONLUS

VIA CIMA D'ASTA, 8
30173 MESTRE VE
Tel. 041/616438 - 041/5346909
Fax 041/616438
anffas.veneto@gmail.com
anffas.veneto@pec.it
www.anffasveneto.org

Associazioni Locali

ABBIATEGRASSO - ANFFAS ONLUS

STRADA PER CASSINETTA, 27
20081 ABBIAATEGRASSO MI
Tel. 02/9420307 - 02/9420060
Fax 02/9420060
anffas.abbiategrasso@tiscali.it
amm.anffas@tiscali.it
anffasabbiategrasso.sai@gmail.com
amm.anffas@dylogpec.it
www.anffasabbiategrasso.it

ACQUI TERME - ANFFAS ONLUS

P.ZZA DON PIERO DOLERMO, 24
15011 ACQUI TERME AL
Tel. 327/6129053
anffas.acqui@virgilio.it

AGIRA - ANFFAS ONLUS

VIA ORFANATROFIO, 6
94011 AGIRA EN
Tel. 320/7447140
anffasagira@tiscali.it

ALBENGA - ANFFAS ONLUS

REGIONE RAPALLINE - VIA CAMPOCHIESA DI
ALBENGA, 25
17031 ALBENGA SV
Tel. 0182/20505 - Fax 0182/20505
anffasalbenga@libero.it
anffasonlus@pec.cgn.it

ALTAMURA - ANFFAS ONLUS

VIA VECCHIA BUONCAMMINO, 97
70022 ALAMURA BA
Tel. 080/3113224 - 080/3115378
Fax 080/3113224
anffas.altamura@libero.it
anffas.altamura@pec.it
www.anffasaltamura.it

ALTA VALDELSA (POGGIBONSI) - ANFFAS ONLUS

LOC. LA STROLLA, 4
53036 POGGIBONSI SI
Tel. 0577/982354 - Fax 0577/982354
centro@anffasvaldelsa.it
www.anffasvaldelsa.it

ALTO FRIULI (TOLMEZZO) - ANFFAS ONLUS

VIA MATTEOTTI, 19/G
33028 TOLMEZZO UD
Tel. 0433/41239 - Fax 0433/41239
info@anffasaltofriuli.it
segreteria@pec.anffasaltofriuli.it
www.anffasaltofriuli.it

ALTO LARIO - ANFFAS ONLUS

P.ZZA DELLA CHIESA, 3
22013 DOMASO CO
Tel. 0344/825229 - Fax 0344/825229
anffasaltolario@virgilio.it

ASCOLI PICENO - ANFFAS ONLUS

CORSO MAZZINI, 83
63100 ASCOLI PICENO AP
Tel. 0736/252450 - Fax 0736/252450
anffasascoli@gmail.com
anffasascoli@pcert.postecert.it
www.anffas-ascolicapiceno.org

ASTI - ANFFAS ONLUS

P.LE PENNA, 4
14100 ASTI AT
Tel. 0141/210251 - Fax 0141/210251
anffas.asti@alice.it

ATESSA - ANFFAS ONLUS

PIAZZA GARIBALDI, S.N.C.
66041 ATESSA CH
Tel. 0872/853229 - Fax 0872/853229
anffasatessa@cheapnet.it

AVEZZANO - ANFFAS ONLUS

VIA DON MINZONI, 82
67051 AVEZZANO AQ
Tel. 0863/449000 - 0863/444373
Fax 0863/449000
anffasaz@virgilio.it
anffas-avezzano@pec.it

BASSANO DEL GRAPPA - ANFFAS ONLUS

VIA PORTO DI BRENTA, 7
36061 BASSANO DEL GRAPPA VI
Tel. 0424/227804 - Fax 0424/227804
info@anffasbassano.it
anffasbassano@pec.csv-vicenza.it
www.anffasbassano.it

BASSO VICENTINO - ANFFAS ONLUS

VIA FIUME, 37
36045 LONIGO VI
Tel. 0444/833855 - 0444/830767
Fax 0444/437028
info@anffaslonigo.it
anffas.lonigo@legalmail.it
www.anffaslonigo.it

BELLUNO - ANFFAS ONLUS

VIA DEL PIAVE, 5
32100 BELLUNO BL
Tel. 0437/25775 - Fax 0437/958273
anffasbl@virgilio.it

BERGAMO - ANFFAS ONLUS

VIA CASALINO, 27
24121 BERGAMO BG
Tel. 035/243609 - Fax 035/243609
info@anffas.bg.it
anffasbergamo@pcert.postecert.it
www.anffas.bg.it

BIELLESE - ANFFAS ONLUS

VIA CAVOUR, 104
13894 GAGLIANICO BI
Tel. 391/3242007 - Fax 015/2496870
anffas.biellese@anffas.bi.it

BOLLATE NOVATE - ANFFAS ONLUS

VIA 1° MAGGIO, 7
20026 NOVATE MILANESE MI
Tel. 02/3545492 - Fax 02/3545492
anffasnovate@gmail.com
anffasnovate@pec.it
www.anffasnovate.org

BOLOGNA - ANFFAS ONLUS

VIA LUIGI RASI, 14
40127 BOLOGNA BO
Tel. 051/0971975 - Fax 051/0971975
presidenza@anffasbo.info
anffasbologna@pec.it
www.anffasbo.info/portale/

BORGOMANERO - ANFFAS ONLUS

VIA CORNICE, 19
28021 BORGOMANERO NO
Tel. 0322/82497
direzione@anffasborgomanero.it
anffasborgo@pcert.postecert.it
www.anffas19.it

BRESCIA - ANFFAS ONLUS

VIA MICHELANGELO, 405
25124 BRESCIA BS
Tel. 030/2319071 - Fax 030/2312717
info@anffasbrescia.it
anffasbrescia@legalmail.it
www.anffasbrescia.it

BRONI - STRADELLA - ANFFAS ONLUS

VIA DEPRETTIS, 4
27049 STRADELLA PV
Tel. 0385/48713 - Fax 0385/48713
anffas.stradella@libero.it
anffas.stradella@pec.it
www.bronistradella.it

BUSTO ARSIZIO - ANFFAS ONLUS

VIA PIOMBINA, 16
21052 BUSTO ARSIZIO VA
Tel. 0331/635244 - Fax 0331/635244
anffas.bustoarsizio@gmail.com

CAGLIARI - ANFFAS ONLUS

VIA STANISLAO CABONI, 3
09125 CAGLIARI CA
Tel. 070/669083 - 070/669039
Fax 070/669102
amministrazione@anffassardegna.it
protocollo@pec.anffassardegna.it
www.anffasonlussardegna.it

CALTANISSETTA - ANFFAS ONLUS

VIA MISTERI, 84
93017 SAN CATALDO CL
Tel. 320/4921120 - Fax 0934/587852
anffas.caltanissetta@virgilio.it
anffas.caltanissetta@pec.it

CAMPOBASSO - ANFFAS ONLUS

CONTRADA SAN GIOVANNI, 135/D
86100 CAMPOBASSO CB
Tel. 0874/67085
anffas.campobasso@virgilio.it

CAPRI - ANFFAS ONLUS

VIA PALAZZO A MARE, 5
80073 CAPRI NA
Tel. 081/8376955 - Fax 081/8376955
anffascapri@libero.it
anffascapri@postecert.it

CAROSINO - ANFFAS ONLUS

C/O AVV. MARIO LA PESA,
VIA MASSIMO D'AZEGLIO, 9
74021 CAROSINO TA
Tel. 320/3837706 - Fax 099/5900115
anffas.carosino@libero.it
anffas.carosino@pec.it

CASALE MONFERRATO - ANFFAS ONLUS

VIA LEARDI, 8
15033 CASALE MONFERRATO AL
Tel. 0142/452836 - Fax 0142/424619
info@anffas-casale.it
anffascasale@post.postecert.it
www.anffas-casale.it

CASSOLNOVO - ANFFAS ONLUS

VIA C. MARENCO, 4
27023 CASSOLNOVO PV
Tel. 0381/92140
anffascassolnovov@virgilio.it
anffascassolnovov@pec.it
www.webalice.it/anffascassolnovov

CASTEL DI SANGRO - ANFFAS ONLUS

VIA SANGRO, 35
67031 CASTEL DI SANGRO AQ
Tel. 0864/840028 - Fax 0864/840028
anffas2004@yahoo.it

CATANIA - ANFFAS ONLUS

VIA POLICASTRO, 76
95126 CATANIA CT
Tel. 095/382001 - 095/494794
Fax 095/371008
anffascatania@gmail.com
anffasonlusct@ergopec.it

CENTO - ANFFAS ONLUS

VIA DEI TIGLI, 2/B
44042 CENTO FE
Tel. 051/6831370 - 051/6832060
Fax 051/6853621
m.bronzino@anffascento.it
g.govoni@anffascento.it
anffascento@pec.anffascento.it
www.anffascento.it

CESENA - ANFFAS

VIA VIGNE, 83
47521 CESENA FC
Tel. 0547/631101 - Fax 0547/631101
anffascesena@gmail.com
anffascesena@pec.anffascesena.it
www.anffascesena.it

CHIETI - ANFFAS ONLUS

VIA ORSOGNA, 4
66100 CHIETI CH
Tel. 0871/565628 - 338/7749077
Fax 0871/565628
anffaschieti@gmail.com
www.anffaschieti.it

CHIOGGIA - ANFFAS ONLUS

VIA DEL BOSCHETTO, 6/H
30015 SOTTOMARINA DI CHIOGGIA VE
Tel. 041/491533 - Fax 041/5544884
anffas.chioggia@virgilio.it

CISTERNA DI LATINA - ANFFAS ONLUS

VIA PLINIO IL VECCHIO, 44
04012 CISTERNA DI LATINA LT
Tel. 06/9692006 - Fax 06/9692006
info@anffascisterna.com
www.anffascisterna.com

CIVITANOVA MARCHE - ANFFAS ONLUS

VIA TRILUSSA, 12
62012 CIVITANOVA MARCHE MC
Tel. 0733/773720 - Fax 0733/773720
anffascivmarche@gmail.com
anffascivitanovamarche@pec.it
www.anffas-civitanovamarche.it

COMO - ANFFAS ONLUS

VIA SIRTORI, 5
22100 COMO CO
Tel. 031/266148 - Fax 031/266148
segreteria@anffascomo.it
info@pec.anffascomo.it
www.anffascomo.it

CONERO - ANFFAS ONLUS

VIA DELL'ACQUEDOTTO, 11/13
60022 CASTELFIDARDO AN
Tel. 071/7822582 - Fax 071/7808051
info@anffasconero.it
anffasconerocastelfidardo@pcert.postecert.it
www.anffasconero.it

CONSELVE - ANFFAS ONLUS

VIA PALU', 63
35026 CONSELVE PD
Tel. 049/5384993 - Fax 049/5384880
anffasonlus.conselve@gmail.com
anffasonlus.conselve@pec.csvpadova.org

CORIGLIANO CALABRO - ANFFAS ONLUS

VIA DEGLI IRIS, 15
87064 CORIGLIANO ROSSANO CS
Tel. 0983/854879
segreteria@anffascorigliano.it
info@anffascorigliano.it
anffascorigliano@anffascorigliano.it
www.anffascorigliano.it

CORREGGIO - ANFFAS ONLUS

C/O GUIDETTI CLAUDIA, VIA MANZOTTI, 45
42015 CORREGGIO RE
Tel. 0522/641503
anffas.correggio@gmail.com
info@pec.anffascorreggio.it
www.anffascorreggio.it

CREMA - ANFFAS ONLUS

VIALE SANTA MARIA, 22
26013 CREMA CR
Tel. 0373/82670 - Fax 0373/631068
associazione@anffascrema.it
associazione@pec.anffascrema.it
www.anffascrema.it

CREMONA (PAOLO MORBI) - ANFFAS ONLUS

VIA GIOCONDA, 5
26100 CREMONA CR
Tel. 0372/26612 - Fax 0372/21581
segreteria@paolomorbianffas.it
https://anffascremona.wordpress.com

DESENZANO DEL GARDA - ANFFAS ONLUS

VIA DURIGHELLO LOCALITÀ RIVOLTELLA, 1
25015 DESENZANO DEL GARDA BS
Tel. 030/9111955 - Fax 030/9902430
info@anffasdesenzano.it
anffasdesenzano@pec.it
www.anffasdesenzano.it

FABRIANO - ANFFAS ONLUS

VIA LUIGI BENNANI, 38
60044 FABRIANO AN
Tel. 328/9791744 - Fax 0737/889478
anffasonlusfabriano@libero.it - p.giulio54@tiscali.it

FAENZA - ANFFAS ONLUS

VIA GALLI, 16
48018 FAENZA RA
Tel. 0546/25404 - Fax 0546/25404
anffasfaenza@tiscali.it
anffasfaenza@pec.it

FANO - ANFFAS ONLUS

LOCALITÀ MADONNA PONTE, 39
61032 FANO PU
Tel. 0721/804172 - Fax 0721/804172
anffasfano@libero.it

FAVARA - ANFFAS ONLUS

VIA PIO LA TORRE, 1
92026 FAVARA AG
Tel. 339/3838220 - Fax 0922/437188
associazioneanffasfavara@alice.it
www.anffasfavara.it

FERMANA - ANFFAS ONLUS

VIA TROCCHIARO, 10/D
63833 MONTEGIORGIO FM
Tel. 338/5036369
anffas.fermana@libero.it

FERMIGNANO URBANIA URBINO - ANFFAS ONLUS

VIA MILANO, 23
61033 FERMIGNANO PU
Tel. 348/2406008
anffasfermignano@libero.it

FERRARA - ANFFAS ONLUS

VIA CANAPA, 10/12
44122 FERRARA FE
Tel. 0532/593074 - Fax 0532/1711318
info@anffasferrara.net
info@pec.anffasferrara.net
www.anffasferrara.net

FIRENZE - ANFFAS ONLUS

VIA BOLOGNESE, 232
50139 FIRENZE FI
Tel. 055/400151 - 055/400637
Fax 055/400589
info.anffas.firenze@gmail.com
anffas.firenze@pec.it
www.anffasfirenzeonlus.it

FOGGIA - ANFFAS ONLUS

VIA DON MICHELE DI GIOIA, 4
71121
FOGGIA FG
Tel. 0881/335163 - 0881/747481
Fax 0881/335163
info@anffasfoggia.it
gtotta@anffas.net
anffasfoggia@pec.it
www.anffasfoggia.it

FORLÌ - ANFFAS ONLUS

VIA L. RIDOLFI, 18
47122 FORLÌ FC
Tel. 0543/31192 - 0543/27206
info@anffasonlusforli.it
protocollo@pec.anffasonlusforli.it
www.anffasonlusforli.it

FOSSOMBRONE - ANFFAS ONLUS

PIAZZA VOLONTARI DEL SANGUE, 4
61034 FOSSOMBRONE PU
Tel. 0721/716216 - Fax 0721/716216
anffas.fossombrone@libero.it

FRANCAVILLA F. - ANFFAS ONLUS

VIA BOTTARI, 13
72021 FRANCAVILLA FONTANA BR
Tel. 328/6482808 - Fax 0831/853128
k4@libero.it
anffasfrancavillafontana@gmail.com

GENOVA - ANFFAS ONLUS

VIA DELLA LIBERTÀ, 6 INT. 5-6
16129 GENOVA GE
Tel. 010/5762511 - Fax 010/5762541
associazione@anffas-genova.it
segreteria@pec.anffas-genova.it
www.anffas-genova.org

GINOSA - ANFFAS ONLUS

C/DA MADONNA D'ATTOLI VIA DEGLI ULIVI
KM 11,600 EX SS580
74013 GINOSA TA
Tel. 335/8314641
anffasginosa@libero.it
anffasginosa@poste-certificate.it

GIOVINAZZO - ANFFAS ONLUS

VIA ALCIDE DE GASPERI, 41/43,
70054 GIOVINAZZO BA
Tel. 080/3946645 - Fax 080/3946645
giovinazzo@anffaspuugia.it
info@anffasgiovinazzo.it
anffas.giovinazzo@postacert.it
www.anffasgiovinazzo.it

GIULIANOVA - ANFFAS ONLUS

VIA ORSINI, 39
64021 GIULIANOVA TE
Tel. 085/8027998 - Fax 085/8027998
anffas.giulianova@libero.it

GORIZIA - ANFFAS ONLUS

VIA TERZA ARMATA, 137
34170 GORIZIA GO
Tel. 0481/522950 - Fax 0481/522950
anffasgo@msn.com
www.anffasgorizia.altervista.org

GRAVINA IN PUGLIA - ANFFAS ONLUS

VIA LUIGI LONGO SNC
70024 GRAVINA IN PUGLIA BA
Tel. 080/3267107 - Fax 080/3267107
anffasgravina@libero.it
anffasonlusgravina@pec.buffetti.it
www.anffasonlusgravina.altervista.org

GROTTAMMARE - ANFFAS ONLUS

VIA SACCONI, 40
63066 GROTTAMMARE AP
Tel. 0735/735303 - Fax 0735/735303
anffasgrottammare@gmail.com
anffasgrottammare@pec.it
www.anffasgrottammare.it

GUASTALLA - ANFFAS ONLUS

VIA SAN GIUSEPPE, 9
42016 GUASTALLA RE
Tel. 0522/830716 - 0522/1716118
Fax 0522/838945
anffas.cuoreblu@gmail.com
www.anffasguastalla.it

IMPERIA - ANFFAS ONLUS

VIA ARTALLO, 151
18100 IMPERIA IM
Tel. 0183/782957 - 0183/667052
Fax 0183/782957
anffas.imperia@anffas.net
anffas.imperia@pec.it
www.anffas-imperia.org

JESI - ANFFAS ONLUS

VIA GALLODORO, 70
60035 JESI AN
Tel. 0731/203800 - Fax 0731/203800
anffas.jesi@gmail.com

LA SPEZIA - ANFFAS ONLUS

V.LE AMENDOLA, 92
19122 LA SPEZIA SP
Tel. 0187/1477184
anffasspezia@libero.it
anffasspezia@pec.it

LANCIANO - ANFFAS ONLUS

ZONA INDUSTRIALE, 65/A
66034 LANCIANO CH
Tel. 0872/717950 - Fax 0872/717594
info@anffaslanciano.it
anffaslanciano@pec.it
www.anffaslanciano.it

LECCO - ANFFAS ONLUS

VIA LEGNANO, 6
23900 LECCO LC
Tel. 366/5337223 - Fax 02/700567659
anffaslecco@libero.it
anffaslecco@pec.it

LEGNANO - ANFFAS ONLUS

VIA COLLI DI S. ERASMO, 29

20025 LEGNANO MI
Tel. 0331/453835 -
Fax 0331/453835
anffas.legnano@libero.it
anffas.legnano@pec.it

LEVERANO - ANFFAS ONLUS

VIA GIUSEPPE PERRONE, 56
73045 LEVERANO LE
Tel. 0832/910804 - Fax 0832/910804
anffasonlusleverano@libero.it

LIVORNO - ANFFAS ONLUS

C/O VILLA SERENA - VIA DI MONTENERO, 176
57128 LIVORNO LI
Tel. 0586/578251 - Fax 0586/578574
anffas.livorno@tin.it
anffas.livorno@legalmail.it
www.anffas.livorno.it

LUCCA - ANFFAS ONLUS

VIA FILIPPO MARIA FIORENTINI, 25
55100 FRAZIONE ARANCIO LUCCA LU
Tel. 0583/467742 - 0583/494827
Fax 0583/464077
associazione@anffaslucca.org
anffaslucca@registerpec.it
www.anffaslucca.org

LUGO - ANFFAS ONLUS

CORSO MATTEOTTI, 3
48022 LUGO RA
Tel. 0545/30151 - Fax 0545/30151
anffaslugo@libero.it

LUINO - ANFFAS ONLUS

PIAZZA ALDO MORO, 6
21016 LUINO VA
Tel. 0332/535277 - Fax 0332/1806773
anffasluino@libero.it
anffasluino@pec.libero.it
www.anffasluino.it

MACERATA - ANFFAS ONLUS

VIA VANVITELLI, 34
62100 MACERATA MC
Tel. 0733/36170 - Fax 0733/367192
info@anffas-macerata.it
www.anffas-macerata.it

MANFREDONIA - ANFFAS ONLUS

VIA SAN FRANCESCO N°134
ANG. VIA IV NOVEMBRE, 88
71043 MANFREDONIA FG
Tel. 0884/514319 - Fax 0884/514319
anffasmanfredonia@libero.it
anffasmanfredonia@pec.it

MANTOVA - ANFFAS ONLUS

VIA ILARIA ALPI, 12
46100 MANTOVA MN
Tel. 0376/360515 - Fax 0376/379245
anffas@anffasmantova.it
anffasmantova@legalmail.it
www.anffasmantova.it

MARSALA - ANFFAS ONLUS

C.DA ADDOLORATA C/O CHIESA ADDOLORATA, 80
91025 MARSALA TP
Tel. 329/8879523
anffas.marsala@gmail.com

MARTESANA (CERNUSCO S. N.) ANFFAS ONLUS

VIA BOCCACCIO, 18
20063 CERNUSCO SUL NAVIGLIO MI
Tel. 02/9232430 - Fax 02/9232430
info@anffasmartesana.org
sportello.sai@pec.anffasmartesana.org

MARTINSICURO - ANFFAS ONLUS

VIA VEZZOLA, 52
64014 MARTINSICURO TE
Tel. 0861/762087 - 0861/797511
Fax 0861/762087
anffasmartinsicuro@tiscali.it
anffasmartinsicuro@pec.it

MASSA CARRARA (CARRARA) - ANFFAS ONLUS

VIA CASTELLARO, 1
54033 CARRARA MS
Tel. 0585/841444 - Fax 0585/841444
segreteria@anffasms.it
giuseppemussi@anffasms.it
anffasms@pec.it
www.anffasms.it

MENAGGIO - CENTRO LARIO E VALLI - ANFFAS ONLUS

VIA CASCINELLO ROSSO, 1
22010 GRANDOLA ED UNITI CO
Tel. 0344/30704 - Fax 0344/30704
segreteria@anffasmenaggio.com
anffasmenaggio@legalmail.it
www.anffasmenaggio.com

MESSINA - ANFFAS ONLUS

V.LE REGINA ELENA
98121 MESSINA ME
Tel. 348/8321723 - 090/6018637 - 335/5605312
anffasme.sai@gmail.com
www.anffas.me.it

MESTRE - ANFFAS ONLUS

VIA CIMA D'ASTA, 8
30174 MESTRE VE
Tel. 041/616438 - 041/5346909
Fax 041/616438
anffas.mestre@tin.it - anffasmestreonlus@pec.it
www.anffasmestreonlus.org

MILANO - ANFFAS ONLUS

VIA CARLO BAZZI, 68
20141 MILANO MI
Tel. 02/844045211 - 02/844045246
Fax 02/89515740
anffas@anffasmilano.it - anffas@pec.anffasmilano.it
www.anffasmilano.it

MODENA - ANFFAS ONLUS

VIA CANALETTO SUD, 88
41122 MODENA MO
Tel. 059/216977
anffasonlusmodena@anffasmodena.it
anffas@pec.anffasmodena.it
www.anffasmodena.it

MODICA - ANFFAS ONLUS

CIRCONVALLAZIONE ORTISIANA, 206/A1
97015 MODICA RG
Tel. 0932/762877 - 333/3496252
Fax 0932/762877
info@anffasmodica.it - anffasmodica@pec.
anffasmodica.it
www.anffasmodica.it

MOLFETTA - ANFFAS ONLUS

VIA PAPA INNOCENZO XIII, S.N.C.
70056 MOLFETTA BA
Tel. 349/0921917
anffasmolfetta@libero.it
anffasmolfetta@pec.ascompoint.it
www.anffasmolfetta.it

MONDOVÌ - ANFFAS ONLUS

VIA RIVIERA, 5
12084 MONDOVI' CN
Tel. 0174/481036 - Fax 0174/481036
anffasmondovi@gmail.com
anffasmondovi@pec.it

MONTE SANT'ANGELO - ANFFAS ONLUS

VIA MICHELE ORTUSO, 1/A
71037 MONTE SANT'ANGELO FG
Tel. 0884/662034 - 0884/564068
anffasmsa@tiscali.it
anffasmsa@pec.it
www.anffasmontesantangelo.it

MORTARA E LOMELLINA - ANFFAS ONLUS

CORSO GARIBALDI, 35
27036 MORTARA PV
Tel. 0384/92063
info@anffasmortara.it
anffasmortara@pec.it
www.anffasmortara.it

NORDMILANO (CINISELLO) - ANFFAS ONLUS

VIA GRAN SASSO, 56
20092 CINISELLO BALSAMO MI
Tel. 02/6185899 - Fax 02/66017353
info@arcipelagoanffas.it
arcipelago.onlus@pec.it
www.anffasnordmilano.it

NOVARA - ANFFAS ONLUS

CORSO RISORGIMENTO, 403
28100 NOVARA NO
Tel. 0321/56680 - Fax 0321/657989
info@anffasnovara.it
anffas.novara@pec.anffasnovara.it
www.anffasnovara.it

NOVI LIGURE - ANFFAS ONLUS

VIA MANZONI, 72/A
15067 NOVI LIGURE AL
Tel. 0143/72290 - Fax 0143/72290
anffas.novi@libero.it
anffasnovi.amministrazione@legalmail.it
www.anffasnoviligure.it

OPITERGINO MOTTENSE - ANFFAS ONLUS

P.LE MADONNA, 3/A
31045 MOTTA DI LIVENZA TV
Tel. 0422/766172 - 0422/861216
Fax 0422/764645
anffas.motta@libero.it

ORTA NOVA - ANFFAS ONLUS

VIA TRATTURO INCORONATA, 19
71045 ORTA NOVA FG
Tel. 0885/787478
anffasortanova@libero.it
anffasortanova@pec.libero.it

ORTONA - ANFFAS ONLUS

CORSO MATTEOTTI, 110
66026 ORTONA CH
Tel. 085/9063807 - Fax 085/9063807
info@anffasortona.org
anffasortona@pec.it
www.anffasortona.org

OSTIA - ANFFAS ONLUS

V.LE DEL SOMMERGIBILE, S.N.C.
00121 OSTIA RM
Tel. 06/56339022 - 06/56347146
Fax 06/56339022
anffasostiaonlus@gmail.com
anffasostiaonlus@legalmail.it
www.anffasostia.com

OVADA - ANFFAS ONLUS

VIA XXV APRILE, 24
15076 OVADA AL
Tel. 0143/81349 - 348/5396048
anffas.ovada@libero.it

PADERNO DUGNANO - ANFFAS ONLUS

C/O SCUOLA ALLENDE VIA ITALIA, 13
20037 PADERNO DUGNANO MI
Tel. 02/99042933
anffas.paderno@tiscali.it
luigi.quaresmini@geopec.it
www.anffaspaderno.it

PADOVA - ANFFAS ONLUS

VIA DUE PALAZZI, 41
35136 PADOVA PD
Tel. 049/8901188 - 049/8901184
Fax 049/8901205
sede@anffaspadova.it
anffas.padova@pec.anffaspadova.it
www.anffaspadova.it

PALAZZOLO ACREIDE E ZONA MONTANA - ANFFAS ONLUS

VIA ALESSANDRO ITALIA, S.N.C.
96010 PALAZZOLO ACREIDE SR
Tel. 0931/881557 - Fax 0931/881557
anffaspalazzolo@virgilio.it

PALERMO - ANFFAS ONLUS

VIA IMPERATORE FEDERICO, 76
90143 PALERMO PA
Tel. 091/6262214 - 091/8400169
segreteria@anffaspalermo.it
sai@anffaspalermo.it
anffaspalermo@comeg.pec.it
www.anffaspalermo.net

PARMA - ANFFAS ONLUS

VIA MAX CASABURI, 15
43123 PARMA PR
Tel. 0521/261393 - Fax 0521/261393
segreteria@anffasparma.it
anffasdiparma@virgilio.it
anffasdiparma@pec.it
www.anffasdiparma.it

PATTI - ANFFAS ONLUS

VIA LUCA DELLA ROBBIA, 129
98066 FRAZIONE MARINA DI PATTI ME
Tel. 0941/362414 - Fax 0941/362414
patti@anffas.net
anffaspatti@pec.it
www.anffasonluspatti.it

PAVIA - ANFFAS ONLUS

VIA L. SPALLANZANI, 11
27100 PAVIA PV
Tel. 0382/539438 - Fax 0382/539147
amministrazione@anffaspavia.org
segreteria@anffaspavia.org
sai@anffaspavia.org
anffaspavia@pec.it
www.anffaspavia.org

PAVULLO NEL FRIGNANO - ANFFAS ONLUS

VIA MARIO RICCI, 2
41026 PAVULLO NEL FRIGNANO MO
Tel. 0536/44306 - Fax 0536/44166
anffaspavullo@libero.it

PESARO - ANFFAS ONLUS

VIA DEL MIRALFIORE, 6
61122 PESARO PU
Tel. 0721/414011
anffaspesaro@libero.it
www.anffaspesaro.it

PESCARA - ANFFAS ONLUS

VIA BERNINI, 13/15 C/O PARCO DEL SORRISO
65124 PESCARA PE
Tel. 085/2195136 - Fax 085/2195136
anffaspescara@gmail.com
anffaspescara@pcert.postecert.it
www.anffaspescara.it

PIOMBINO DESE - ANFFAS ONLUS

VIA PIAVE, 48
35017 PIOMBINO DESE PD
Tel. 049 /5746255 - Fax 049 /5746255
anffaspiombinodese@gmail.com
anffasonluspiombinodese@legalmail.it

PISA - ANFFAS ONLUS

VIA DEI CAPPUCINI, 4
56121 PISA PI
Tel. 050/742229
anffaspisa@tiscali.it
anffaspisa@pcert.postecert.it
www.anffaspisa.it

POLICORO - ANFFAS - IMPRESA SOCIALE

VIA FELLINI, 41
75025 POLICORO MT
Tel. 392/7631912 - 333/1385769
anffas.policoro@gmail.com
giuseppe.tataranno@gmail.com
anffaspolicoro@pec.it
www.anffaspolicoro.it

PORDENONE - ANFFAS ONLUS

VIA TIRO A SEGNO, 3/A
33170 PORDENONE PN
Tel. 0434/366746 - 0434/362547
Fax 0434/366746
info@anffaspordenone.it
segreteria@anffaspordenone.it
anffaspordenone@pec.it
www.anffaspordenone.it

POTENZA PICENA - ANFFAS ONLUS

CONTRADA MONTECANEPINO, 165
62018 POTENZA PICENA MC
Tel. 0733/672602 - Fax 0733/672602
anffas.pp@gmail.com
www.anffaspotenzapicena.it

PRATO - ANFFAS ONLUS

VIA BORGOVALSUGANA, 85
59100 PRATO PO
Tel. 0574/592707 - 0574/582490
Fax 0574/582490
amministrazione@anffasprato.net
anffaspo@pec.it
www.anffasprato.net

RAGUSA - ANFFAS ONLUS

VIA EUGENIO CRISCIONE LUPIS, 97
97100 RAGUSA RG
Tel. 0932/623486 - Fax 0932/684647
info@anffasragusa.org
anffasragusa@cg.legalmail.it
www.anffasragusa.org

RAVENNA - ANFFAS ONLUS

VIA S. AGATA, 10
48100 RAVENNA RA
Tel. 0544/36568 - Fax 0544/36568
anffas.ra@gmail.com
anffasravenna@pec.it

REGGIO CALABRIA - ANFFAS ONLUS

VIA SBARRE CENTRALI, 290
89132 REGGIO CALABRIA RC
Tel. 0965/1891074 - Fax 0965/1891074
info-anffasreggioc@libero.it
anffasreggioc@pec.it
www.anffasreggiocalabria.it

RIVIERA DEL BRENTA - ANFFAS ONLUS

VIA PELLESTRINA, 15
30034 ORIAGO DI MIRA VE
Tel. 041/5631002 - Fax 041/5631002
info@anffasrivierabrenta.it
anffasrivierabrenta@pec.it
www.anffasrivierabrenta.it

ROMA - ANFFAS ONLUS

VIA AURELIA ANTICA, 269
00165 ROMA RM
Tel. 06/635263 - 06/634785
Fax 06/634785
anffas.roma@tiscali.it
anffas.roma@postecert.it
www.anffasroma.it

SALERNO - ANFFAS ONLUS

VIA DEL TONNAZZO, 83
84131
SALERNO SA
Tel. 089/303077 - 089/302393
Fax 089/302393
associazione@anffas.sa.it
presidente@anffas.sa.it
presidente@pec.anffas.sa.it
www.anffas.sa.it

SALUZZO - ANFFAS ONLUS

VIA BODONI, 13
12037 SALUZZO CN
Tel. 0175/42603 - Fax 0175/42603
anffas.saluzzo@libero.it

SAN DONA' DI PIAVE - ANFFAS ONLUS

VIA CIMA 11, 47
30027 SAN DONA' DI PIAVE VE
Tel. 0421/307821 - 339/3101429
Fax 0421/307821
anffasonlussandonadipiave@gmail.com

SANREMO - ANFFAS ONLUS

VIA GIOVANNI BOREA, 57
18038 SANREMO IM
Tel. 0184/513449 - 346/3597627
Fax 0184/513449
info@sanremo-anffas.org
anffas-sanremo@pec.it
www.sanremo-anffas.org

SASSUOLO - ANFFAS ONLUS

VIALE MATTEOTTI, 82
41049 SASSUOLO MO
Tel. 0536/811565 - Fax 0536/888213
anffas.sassuolo@gmail.com
anffassassuolo@legalmail.it
www.anffassassuolo.net

SAVA - ANFFAS ONLUS

C/O SIG. DE SANTIS VIA TITO SPERI, 21
74028 SAVA TA
Tel. 099/9748257 - 345/5720578
Fax 099/9748257
anffasonlussava@libero.it
anffasonlussava@legpec.it
www.anffassava.it

SAVIGLIANO - ANFFAS ONLUS

VIA MUSSA, 16
12038 SAVIGLIANO CN
Tel. 0172/726209 - Fax 0172/375438
segreteria@anffas-savigliano.it
direzione@anffas-savigliano.it
www.anffas-savigliano.it

SAVONA - ANFFAS ONLUS

VIA SORMANO, 20/R
17100 SAVONA SV
Tel. 019/8402274 - Fax 019/8402274
anffas.savona@libero.it

SCHIO - ANFFAS ONLUS

VIA MONTE VALBELLA, 2
36015 SCHIO VI
Tel. 0445/530038 - 0445/530077
Fax 0445/530038
segreteria@anffasschio.it
anffasschio@pec.it

SCOGLITTI - ANFFAS ONLUS

VIA VICENZA, 163
97019 VITTORIA RG
Tel. 0932/871891 - Fax 0932/871891
anffasscoglitti@gmail.com
anffas.scoglitti@pec.it
www.anffasscoglitti.org

SCORDIA - ANFFAS ONLUS

VIA BOLOGNA, 4
95048 SCORDIA CT
Tel. 327/2372569
anffasonlus.scordia@tiscali.it
anffas.scordia@pec.it

SENIGALLIA - ANFFAS ONLUS

P.ZZA GARIBALDI, 1
60019 SENIGALLIA AN
Tel. 071/7924816 - Fax 071/7924816
anffas-onlus@libero.it

SEREGNO - ANFFAS ONLUS

VIA GIOVANNI PACINI, 26
20831 SEREGNO MI
Tel. 338/6630541
anffas_seregno@libero.it
www.anffasseregno.it

SIBILLINI - ANFFAS ONLUS

C.DA FICCARDO S.N.C.
62026 SAN GINESIO MC
Tel. 366/1971734
info@anffassibillini.org
www.anffassibillini.org

SIRACUSA - ANFFAS ONLUS

VIA FORLANINI, 3H
96100 SIRACUSA SR
Tel. 0931/461978 - Fax 0931/461978
anffas.sr@libero.it
anffassiracusa@sicurezzaipostale.it
www.assofadianffassr.com

SONDRIO - ANFFAS ONLUS

L.GO SINDELINGEN, 16
23100 SONDRIO SO
Tel. 0342/510977 - 0342/670667
Fax 0342/510977
segreteria@anffassondrio.it
segreteria@pec.anffassondrio.it
www.anffassondrio.it

SUBIACO - ANFFAS ONLUS

VIA SAN FRANCESCO, 1
00028 SUBIACO RM
Tel. 0774/83523 - Fax 0774/83523
segreteria@anffas-subiaci.it
amministrazione@pec.anffas-subiaci.it
www.anffas-subiaci.it

SUD EST MILANO - ANFFAS ONLUS

VIA S. FRANCESCO, 7/D
20077 MELEGNANO MI
Tel. 02/9839331 - Fax 02/9839331
info@anffasmelegnanosem.it
anffasonlusmelegnano@pec.it
www.anffasmelegnanosem.it

SULMONA - ANFFAS ONLUS

VIA DALMAZIA, 34
67039 SULMONA AQ
Tel. 392/5552163
anffas.sulmona@gmail.com
anffas.sulmona@pec.arc.it

TARANTO - ANFFAS ONLUS

VIA QUINTO ENNIO, 22-24
74121 TARANTO TA
Tel. 099/4775743 - Fax 099/4775743
anffas.taranto@libero.it
anffas.taranto@pec.it
www.anffastaranto.it

TERAMO (SENZA BARRIERE) - ANFFAS ONLUS

VIA AMEDEO TARASCHI, S.N.C.
64100 LOCALITÀ SANT'ATTO - TERAMO TE
Tel. 0861/58119 - Fax 0861/588457
senzabarriere@anffastermo.it
pino.censoni@anffastermo.it
segreteria@pec.anffastermo.it

TICINO ONLUS DI SOMMA LOMBARDO - ANFFAS ONLUS

LOCALITÀ MOLINO DI MEZZO FRAZ. MADDALENA, 1
21019 SOMMA LOMBARDO VA
Tel. 0331/250184 - Fax 0331/250184
anffasticino@anffasticino.it
anffasticino@pec.it
www.anffasticino.it

TIGULLIO EST (CHIAVARI) - ANFFAS ONLUS

VIA SAN FRANCESCO, 27
16043 CHIAVARI GE
Tel. 0185/325097 - Fax 0185/325097
anffas.chiavari@libero.it
anffastigullioest@pec.it
www.anffastigullioest.it

TORINO - ANFFAS ONLUS

VIA BOSSI, 24
10144 TORINO TO
Tel. 011/3810723 - 011/3810724
Fax 011/3810722
info@anffas.torino.it
anffas.torino@pec.it
www.anffas.torino.it

TORREMAGGIORE - ANFFAS ONLUS

VIA P. NENNI, 4
71017 TORREMAGGIORE FG
Tel. 0882/393063 - Fax 0882/393063
anffas.torremaggiore@libero.it
anffas.torremaggiore@pec.it
www.anffastorremaggiore.it

TORTONA - ANFFAS ONLUS

VIA EMILIA, 486
15057 TORTONA AL
Tel. 0131/820200 - Fax 0131/820200
anffas.tortona@tiscalinet.it
anffas.tortona@pec.bbin.it

TRENTINO - ANFFAS ONLUS

VIA G. B. UNTERVEGER, 6
38121 TRENTO TN
Tel. 0461/407511 - Fax 0461/407500
associazione@anffas.tn.it
associazione@pec.anffas.tn.it
www.anffas.tn.it

TREVISO - ANFFAS ONLUS

VIA BRESSA, 8
31100 TREVISO TV
Tel. 0422/419884 - Fax 0422/419884
segreteria@anffas.tv.it
anffas.tv@pec.it
www.anffas.tv.it

UDINE - ANFFAS ONLUS

VIA A. DIAZ, 60
33100 UDINE UD
Tel. 0432/299180 - Fax 0432/509152
anffasudine@libero.it
anffasudine@pec.it
www.anffasudine.it

VALLECAMONICA - ANFFAS ONLUS

VIA CROCE, 1
25043 BRENO BS
Tel. 0364/321074 - 0364/532158 - 0364/320845
Fax 0364/320845
anffasvallecamonica@libero.it
stefi50dallaglio@gmail.com

VALLI PINEROLESI - ANFFAS ONLUS

VIALE DELLA RIMEMBRANZA, 63
10064 PINEROLO TO
Tel. 0121/398733
anffas.vp@tiscali.it
anffas.vp@pec.it
www.anffasvallipinerolesi.it

VALSESIA (VARALLO) - ANFFAS ONLUS

CASCINA SPAZZACAMINI, S.N.C.
28077 PRATO SESIA (NO)
Tel 0163/52586 - Fax 0163/52586
segreteria.anffasvalsesia@gmail.com
anffasvalsesia@pec.it
www.anffasvalsesia.it

VARESE - ANFFAS ONLUS

VIA CRISPI, 4
21100 VARESE VA
Tel. 0332/326574 - 0332/281025
Fax 0332/284454
info@anffasvarese.it
anffasvarese@pec.it
www.anffasvarese.it

VASTO - ANFFAS ONLUS

VIA ANTONIO MARCHESANI, 4
66054 VASTO CH
Tel. 0873/380564 - Fax 0873/380564
anffas-vasto@libero.it
paolamucciconi@libero.it
anffasvasto@legalmail.it
www.anffas.altervista.org

VENEZIA - ANFFAS ONLUS

CAMPO CASTELLO, 620/ R
30122 VENEZIA VE
Tel. 041/2413923 - Fax 041/2413923
anffas.venezia@libero.it
anffasvenezia@arubapec.it

VERBANO CUSIO OSSOLA - ANFFAS ONLUS

VIA MIZZOCOLA, 32
28845 DOMODOSSOLA VB
Tel. 0324/249151 - Fax 0324/570219
anffasonlusvco@libero.it

VERCELLI - ANFFAS ONLUS

VIA CRISTOFORO COLOMBO, 23
13100 VERCELLI VC
Tel. 0161/217500 - Fax 0161/217500
anffasvercelli@virgilio.it
associazione@pec.anffasvercelli.it
www.anffasvercelli.org

VERONA - ANFFAS ONLUS

P.ZZA VITTORIO VENETO, 3/A
37126 VERONA VR
Tel. 045/8344379 - Fax 045/8344379
anffasvr@gmail.com
www.anffasverona.org

VICENZA - ANFFAS ONLUS

VIA ALBERERIA, 3
36050 LISIERA DI BOLZANO VICENTINO VI
Tel. 0444/356152 - Fax 0444/359280
info@anffas.vicenza.it
www.fondazioneferrucciopoli.it

VIGEVANO - ANFFAS ONLUS

VIA S. MARIA, 26
27029 VIGEVANO PV
Tel. 348/7095205
anffasvigevano@gmail.com

VILLA GIMELLI (RAPALLO) - ANFFAS ONLUS

VIA SALITA BANCHI, 20
16035 RAPALLO GE
Tel. 0185/289478 - Fax 0185/289191
info@villagimelli.it
www.villagimelli.it

VITTORIO V. SINISTRA P. - ANFFAS ONLUS

VIA S. GOTTARDO, 91
31029 VITTORIO VENETO TV
Tel. 0438/474747 - Fax 0438/950438
info@anffassinistrapiave.org
anffas.sinistrapiave@pec.it
www.anffassinistrapiave.org

VOGHERA - ANFFAS ONLUS

VIA SORMANI GAVINA, 7
27058 VOGHERA PV
Tel. 0383/640558
info@anffasvoghera.it
direzione@pec.anffasvoghera.it
www.anffasvoghera.it

Autonomi enti a marchio Anffas Onlus**ASS.NE "AMICI DELL'ANFFAS DI FAVARA"**

VIA PIO LA TORRE, 1
92026 FAVARA AG
Tel. 328/8883504
associazioneanffasfavara@alice.it

ASSOCIAZIONE SPORTIVA "ASA VARESE"

VIA FRANCESCO CRISPI, 4
21100 VARESE VA
Tel. 0332/326574 - Fax 0332/284454
va003@fisdir.it
asavarese@pec.it

POLISPORTIVA ANFFAS RAGUSA

VIA E.C. LUPIS, 97
97100 RAGUSA RG
Tel. 0932/623486 - Fax 0932/684647
info@anffasragusa.org

ASSOFADI ONLUS

Via Brenta, 41
96100 SIRACUSA SR
Tel. 0931/461978 - 333/7203306
Fax 0931/461978
anffas.sr@libero.it
www.assofadianffassr.com

CONSORZIO SIR

VIA LORENZO VALLA, 25
20141 MILANO MI
Tel. 02/84470111 - Fax 02/89540379
comunicazione@consorziosir.it
www.consorziosir.it

COOPERATIVA "LA CONTEA FALABIA"

C/DA FALABIA PALAZZOLO ACREIDE, S.N.C.
96010 PALAZZOLO ACREIDE SR
Tel. 338/5723907
conteafalabia@virgilio.it - conteafalabia@pec.it

COOP. SOC. "INSIEME" A R.L.

VIA CREMONA, 32
70022 ALTAMURA BA
Tel. 333/3014697
coop.insieme2008@libero.it - coop.insiemearl@pec.it

COOP. SOC. ANFFAS SERVIZI PICENO

VIA SACCONI, 40
63066 GROTTAMMARE AP
Tel. 0735/735303 - Fax 0735/735303
anffasgrottammare@interfree.it
coopanffas@office.com
www.anffasgrottammare.it

COOP. SOC. COME NOI A R.L ONLUS

VIA MIRABELLI, 47
27036 MORTARA PV
Tel. 0384/292266 - 0384/299046
Fax 0384/331858
direzione@coopcomenoi.it
coop.comenoi@coopcomenoi.it
coop.comenoi.@pec.confcooperative.it

COOP. SOC. LA ROSA BLU - SAVIGLIANO

VIA MUSSA, 16
12038 SAVIGLIANO CN
Tel. 0172/726209 - Fax 0172/375438
segreteria@anffas-savigliano.it
direzione@anffas-savigliano.it
cooplarosablu@registerpec.it

COOP. SOCIALE ANFFAS ONLUS DI AVEZZANO

VIA DON MINZONI C/O LOC.TRE CONCHE, 82
67051 AVEZZANO AQ
Tel. 0863/449000 - 0863/444373
Fax 0863/449000
coopanffasaz@yahoo.it
cooperativa-anffas-avezzano@pec.it

COOPERATIVA SOCIALE ANFFAS SERVIZI ONLUS

C/O CENTRO DIURNO CEOD - VIA NODARI, 33
36055 NOVE VI
Tel. 0424/220457 - 0424/590518
Fax 0424/590518
anffas.servizi.bassano@fastwebnet.it
direzione.anffas.servizi@fastwebnet.it
anffasservizi@pec.confcooperative.it

COOPERATIVA DIMENSIONE UOMO

VIA S. GIUSEPPE, 9
42016 GUASTALLA RE
Tel. 0522/830716 - 0522/838945
Fax 0522/838945
paolo_gorzi@alice.it

COOPERATIVA RADICI NEL FIUME

LOCALITA' MOLINO DI MEZZO, 1
21019 SOMMA LOMBARDO VA
Tel. 0331/250184 - Fax 0331/250184
anffasticino@anffasticino.it
ange.nuzzo@gmail.com
coop@radicinel fiume.it
radicinel fiume@pec.it
www.radicinel fiume.it

COOPERATIVA SCHIO SOLIDALE

VIA CAVOUR, 6/8
36015 SCHIO VI
Tel. 0445/531246 - 0445/504722
Fax 0445/504721
amministrazione@schiosolidale.it
schiosolidale@pecconfcooperative.it
www.schiosolidale.it

COOPERATIVA SOC. IL FARO DEL PICENO

VIA SACCONI, 40
63066 GROTTAMMARE AP
Tel. 0735/735303 - Fax 0735/735303
anffasgrottammare@interfree.it
coopanffas@office.com
www.anffasgrottammare.it

COOPERATIVA SOCIALE ARCIPELAGO

VIA MONTE GRAN SASSO, 56
20092 CINISELLO BALSAMO MI
Tel. 02/6185899 - Fax 02/66017353
info@arcipelagoanffas.it
arcipelago.onlus@pec.it
www.anffasnordmilano.it

COOPERATIVA SOCIALE ICARO

CORSO VITTORIO EMANUELE, 58
84123 SALERNO SA
Tel. 388/9825503
coop.icaro@gmail.com - coop.icaro@pec.it

COOPERATIVA SOCIALE BOLOGNA

INTEGRAZIONE
VIA LUIGI RASTI, 14
40127 BOLOGNA BO
Tel. 051/244595 - Fax 051/249572
bointegrazione@anffas-er.org
portocollo.boin@anffas-er.org
bointegrazione@pec.it
boin.anffas-er.org

COOPERATIVA SOCIALE BROLO

INTEGRAZIONE
C.DA PIANA, S.N.C.
98061 BROLO ME
Tel. 0941/563287 - Fax 0941/563287
brolointegrazione@anffas.net
scaffidi.an@libero.it

COOPERATIVA SOCIALE GENOVA

INTEGRAZIONE
VIA DELLA LIBERTA', 6 INT. 5-6
16129 GENOVA GE
Tel. 010/5762511 - Fax 010/5762541
segreteria@anffas-genova.it
www.anffas-genova.org

COOPERATIVA SOCIALE GIOVINAZZO

INTEGRAZIONE
VIA ALCIDE DE GASPERI, 41/43
70054 GIOVINAZZO BA
Tel. 080/3946645
Fax 080/3946645
integrazione@anffasgiovinazzo.it

COOPERATIVA SOCIALE INTEGRAZIONE

BIELLESE
VIA CAVOUR, 104
13894 GAGLIANICO BI
Tel. 015/2493064 - 015/2496059
Fax 015/2496870
segreteria@anffas.bi.it
anffas.bi.cert@legalmail.it
www.anffas.bi.it

COOPERATIVA SOCIALE NAPOLI

INTEGRAZIONE
LARGO SAN CAMILLO DE LELLIS (GIA' VIA FIGLIOLA), 1
80046 SAN GIORGIO A CREMANO NA
Tel. 081/4288025 - 081/5745461
Fax 081/4288025
napolintegrazione@anffas.net
segreteria.anffasnapoli@pec.it

COOPERATIVA SOCIALE TRIESTE

INTEGRAZIONE
VIA CESARE CANTU', 45
34134 TRIESTE TS
Tel. 040/51274 - Fax 040/51275
info@triesteintegrazioneanffas.it
cooperativa@pec.triesteintegrazioneanffas.it
www.triesteintegrazioneanffas.it

COOPERATIVA SPAZIO ANFFAS

VIA TRAVERSAGNO, 31
44122 FERRARA FE
Tel. 0532/53479
spazioanffasfe@gmail.com
coopspazioanffas@pec.confcooperative.it
www.spazioanffasferrara.it

FONDAZIONE ANFFAS - LION MARIO RAVERA

VIA PIOMBINA, 16
21052 BUSTO ARSIZIO VA
Tel. 0331/635244 - Fax 0331/635244
anffas.bustoarsizio@gmail.com

FONDAZIONE ANFFAS ONLUS DI SCHIO

VIA MONTE VALBELLA, 2
36015 SCHIO VI
Tel. 0445/530038 - Fax 0445/530038
segreteria@anffasschio.it
anffasschio@pec.it
www.anffasschio.it

FONDAZIONE ANFFAS ONLUS TERAMO

LOC.TA' SANT'ATTO, S.N.C.
64100 TERAMO TE
Tel. 0861/58119 - Fax 0861/588457
segreteria@anffasteramo.it
segreteria@pec.anffasteramo.it
www.anffasteramo.it

FONDAZIONE BETULLA ALTA PADOVANA

VIA PIAVE, 48
35017 PIOMBINO DESE PD
Tel. 049/5746255 - Fax 049/5746255
fondazionebetulla@interfree.it
fondazionebetulla@interfreepec.it

FONDAZIONE CLUGIA ANFFAS ONLUS

VIA DEL BOSCHETTO, 6/H
30015 CHIOGGIA VE
Tel. 041/491533 - Fax 041/5544884
anffas.chioggia@virgilio.it

FONDAZIONE COMUNITA' LA TORRE ONLUS

VIALE INDIPENDENZA, 126
10086 RIVAROLO CANAVESE TO
Tel. 0124/424846 - Fax 0124/420882
segreteria@latorreonlus.net
segreteria@pec.latorreonlus.net
www.latorreonlus.net

FONDAZIONE DOPO DI NOI ANFFAS SIBILLINI

C.DA FICCARDO, S.N.C.
62026 SAN GINESIO MC
Tel. 366/1971734
info@anffassibillini.org
www.anffassibillini.org

FONDAZIONE DOPO DI NOI DOMU NOSTRA

CAGLIARI ONLUS
VIALE COLOMBO, 25
09125 CAGLIARI CA
Tel. 070/669083
fondazionedomunostraca@gmail.com
fondazionedomunostraca@pec.it

FONDAZIONE DOPO DI NOI PER MORTARA E

LOMELLINA ONLUS
P.ZZA MOTTA, 2
27036 MORTARA PV
Tel. 0384/92436
paolopastomerlo@virgilio.it
fondazionepododinoi@lamiappec.it

FONDAZIONE FERRUCCIO POLI

VIA ALBERERIA, 3
36050 LISIERA DI BOLZANO VICENTINO VI
Tel. 0444/356152 - Fax 0444/359280
info@fondazioneferrucciopoli.it
fond.ferrucciopoli@postacertificata.cc

FONDAZIONE FO. B.A.P.

VIA MICHELANGELO, 405
25124 BRESCIA BS
Tel. 030/2319071 - Fax 030/2312717
fobaponlus@fobap.it
fobaponlus@legalmail.it
www.fobap.it

FONDAZIONE IL MELOGRANO ONLUS

STRADE PER CASSINETTA, 27
20081 ABBIATEGRASSO MI
Tel. 02/9420307 - Fax 02/9420060
fondmelograno@virgilio.it

FONDAZIONE LA ROSA BLU ONLUS GRANDOLA E UNITI

C/O RSD - ANFFAS - VIA CASCINELLO ROSSO, 1
22010 GRANDOLA E UNITI CO
Tel. 0344/30704 - Fax 0344/30704
fondazione@anffasmenaggio.com
www.anffasmenaggio.com

FONDAZIONE LUGAR

VIA LORENZO VALLA, 25
20141 MILANO MI
Tel. 335/6764609

FONDAZIONE PATAVIUM ANFFAS ONLUS

VIA DUE PALAZZI, 41
35136 PADOVA PD
Tel. 049/8901188 - 049/8901184
Fax 049/8901205
sede@anffaspadova.it
www.anffaspadova.it

FONDAZIONE RENATO PIATTI

VIA CRISPI, 4
21100 VARESE VA
Tel. 0332/281025
Fax 0332/284454
info@fondazionepiatti.it
www.fondazionepiatti.it

FONDAZIONE RIVIERA ONLUS

VIA PELLESTRINA, 15
30034 ORIAGO DI MIRA VE
Tel. 041/5639832 - Fax 041/5639832
info@fondazioneriviera.it
fondazioneriviera@pec.it

FONDAZIONE SALERNUM ONLUS

VIA DEL TONNAZZO, 83
84131 SALERNO - LOCALITA' FUORNI SA
Tel. 089/303077 - Fax 089/302393
uru@anffas.sa.it
uru@pec.anffas.sa.it
www.anffascampania.it

GRUPPO SPORTIVO LIGURIA

VIA DELLA LIBERTÀ, 6 - INT. 6
16129 GENOVA GE
Tel. 010/5762505 - Fax 010/5762541
gr.sportivo@anffas-genova.it

GRUPPO SPORTIVO TERAPEUTICO ANFFAS

VIA CANAPA, 10 -12
44122 FERRARA FE
Tel. 0532/593074 - Fax 0532/1711318
info@gstanffas.net
info@pec.gstanffas.net
www.gstanffas.net

POLISPORTIVA ANFFAS CESENA

VIA VIGNE, 83
47521 CESENA FC
Tel. 0547/631101 - Fax 0547/631101
sport.anffascesena@libero.it

PUNTO D'INCONTRO SERVIZI' SOC. COOP. SOCIALE A.R.L.

P.ZZA CHIESA, 8
20069 VAPRIO D'ADDA MI
Tel. 0363/361966 - Fax 0363/360790
segreteria@puntodincontro.org
areasociale@pec.puntodincontro.org
www.puntodincontro.org

SANT'AGOSTINO - COOP. SOCIALE

VIA L. SPALLANZANI, 11
27100 PAVIA PV
Tel. 0382/539438 - Fax 0382/539147
santagostino_coop.pv@libero.it
santagostino.coop@legalmail.it

Comitati Promotori Anffas Onlus

COMITATO PROMOTORE ANFFAS PERUGIA

PIAZZA DELLA CONCORDIA, 1
06039 BORGO TREVI (PG)
Tel. 331/3238505
info@associazioneperloro.it

COMITATO PROMOTORE ANFFAS TERNI

c/o CpA Umbro - Via Papa Benedetto III, 48
05100 TERNI TR
Tel. 0774/274659 - Fax 347/8207863
comitatoanffasterni@gmail.com
danielamercorelli@gmail.com

Siti strutture associative Anffas Onlus

Anffas Nazionale

www.anffas.net

Fondazione Nazionale Dopo Di Noi Anffas

www.anffas.net - sezione dedicata

Consorzio Degli Autonomi Enti A M. Anffas "LA Rosa Blu"

www.anffas.net - sezione dedicata

S.A.I.? (servizio Accoglienza E Informazione) Nazionale

www.anffas.net - sezione S.A.I.? Anffas in rete (n.b. le richieste saranno inoltrate ai S.A.I.?Locali)

Abruzzo - Anffas

www.anffasabruzzo.it

Calabria (coord. Regionale) - Anffas Onlus

www.anffascorigiliano.it

Campania (coord. Regionale) - Anffas Onlus

www.anffascampania.it

Emilia Romagna - Anffas Onlus

www.anffas-er.org

Lombardia - Anffas Onlus

www.anffaslombardia.it

Marche - Anffas

www.anffas-macerata.it

Puglia - Anffas Onlus

www.anffaspuglia.it

Sardegna (coord. Regionale) - Anffas Onlus

www.anffasonlussardegna.it

Sicilia - Anffas Onlus

www.anffasicilia.it

Trentino (coord. Regionale) - Anffas Onlus

www.anffas.tn.it

Veneto - Anffas Onlus

www.anffasveneto.org

Abbiategrasso - Anffas Onlus

www.anffasabbiategrasso.it

Altamura - Anffas Onlus

www.anffasaltamura.it

Altavaldelsa (Poggibonsi) - Anffas Onlus

www.anffasvaldelsa.it

Alto Friuli (Tolmezzo) - Anffas Onlus

www.anffasaltofriuli.it

Ascoli Piceno - Anffas Onlus

www.anffas-ascolipiceno.org

Bassano Del Grappa - Anffas Onlus

www.anffasbassano.it

Basso Vicentino - Anffas Onlus

www.anffaslonigo.it

Bergamo - Anffas Onlus

www.anffas.bg.it

Bollate Novate - Anffas Onlus

www.anffasnovate.org

Bologna - Anffas Onlus

www.anffasbo.info/portale/

Borgomanero - Anffas Onlus

www.anffas19.it

Brescia - Anffas Onlus

www.anffasbrescia.it

Broni - Stradella - Anffas Onlus

www.anffasbronistradella.it

Cagliari - Anffas Onlus

www.anffasonlussardegna.it

Casale Monferrato - Anffas Onlus

www.anffas-casale.it

Cassolnovo - Anffas Onlus

www.webalice.it/anffascassolnovo/

Cento - Anffas Onlus

www.anffascento.it

Cesena - Anffas Onlus

www.anffascesena.it

Cisterna Di Latina - Anffas Onlus

www.anffascisterna.com

Civitanova Marche - Anffas Onlus

www.anffas-civitanovamarche.it

Como - Anffas Onlus

www.anffascomo.it

Conero - Anffas Onlus

anffasonlusconero.blogspot.com

Corigliano Calabro - Anffas Onlus

www.anffascorigliano.it

Correggio - Anffas Onlus

www.anffascorreggio.it

Crema - Anffas Onlus

www.anffascrema.it

Cremona (Paolo Morbi) - Anffas Onlus

www.anffascremona.wordpress.com

Desenzano Del Garda - Anffas Onlus

www.anffasdesenzano.it

Ferrara - Anffas Onlus

www.anffasferrara.net

Firenze - Anffas Onlus

www.anffasfirenzeonlus.it

Foggia - Anffas Onlus

www.anffasfoggia.it

Forlì - Anffas Onlus

www.anffasonlusforli.it

Genova - Anffas Onlus

www.anffas-genova.org

Giovinazzo - Anffas Onlus

www.anffasgiovinazzo.it

Gorizia - Anffas Onlus

www.anffasgorizia.altervista.org

Gravina In Puglia - Anffas Onlus

www.anffasonlusgravina.altervista.org

Grottammare - Anffas Onlus

www.anffasgrottammare.it

Guastalla - Anffas Onlus

www.anffasguastalla.it

Imperia - Anffas Onlus

www.anffas-imperia.org

Lanciano - Anffas Onlus

www.anffaslanciano.it

Livorno - Anffas Onlus

www.anffas.livorno.it

Lucca - Anffas Onlus

www.anffaslucca.org

Luino - Anffas Onlus

www.anffasluino.it

Macerata - Anffas Onlus

www.anffas-macerata.it

Mantova - Anffas Onlus

www.anffasmantova.it

Massa Carrara (Carrara) - Anffas Onlus

www.anffasms.it

Menaggio - Centro Lario E Valli - Anffas Onlus

www.anffasmenaggio.com

Mestre - Anffas Onlus

www.anffasmestreonlus.org

Milano - Anffas Onlus

www.anffasmilano.it

Modena - Anffas Onlus

www.anffasmodena.it

Modica - Anffas Onlus

www.anffasmodica.it

Molfetta - Anffas Onlus

www.anffasmolfetta.it

Monte Sant'Angelo - Anffas Onlus

www.anffasmontesantangelo.it

Mortara E Lomellina - Anffas Onlus

www.anffasmortara.it

Nordmilano (CINISELLO) - Anffas Onlus

www.anffasnordmilano.it

Novara - Anffas Onlus

www.anffasnovara.it

Novi Ligure - Anffas Onlus

www.anffasnoviligure.it

Ortona - Anffas Onlus

www.anffasortona.org

Ostia - Anffas Onlus

www.anffasostia.com

Paderno Dugnano - Anffas Onlus

www.anffaspaderno.it

Padova - Anffas Onlus

www.anffaspadova.it

Palermo - Anffas Onlus

www.anffaspalermo.net

Parma - Anffas Onlus

www.anffasdiparma.it

Patti - Anffas Onlus

www.anffasonluspatti.it

Pavia - Anffas Onlus

www.anffaspavia.org

Pesaro - Anffas Onlus

www.anffaspesaro.it

Pescara - Anffas Onlus

www.anffaspescara.it

Pisa - Anffas Onlus

www.anffaspisa.it

Policoro - Anffas Onlus

www.anffaspolicoro.it

Pordenone - Anffas Onlus

www.anffaspordenone.it

Potenza Picena - Anffas Onlus

www.anffaspotenzapicena.it

Prato - Anffas Onlus

www.anffasprato.net

Ragusa - Anffas Onlus

www.anffasragusa.org

Reggio Calabria - Anffas Onlus

www.anffasreggiocalabria.it

Riviera Del Brenta - Anffas Onlus

www.anffasrivierabrenta.it

Roma - Anffas Onlus

www.anffasroma.it

Salerno - Anffas Onlus

<http://www.anffas.sa.it/salernum/>

Sanremo - Anffas Onlus

www.sanremo-anffas.org

Sassuolo - Anffas Onlus

www.anffassassuolo.net

Sava - Anffas Onlus

www.anffassava.it

Savigliano - Anffas Onlus

www.anffas-savigliano.it

Seregno - Anffas Onlus

www.anffaseregno.it

Sibillini - Anffas Onlus

www.anffasibillini.org

Siracusa - Anffas Onlus

www.assofadianffassr.com

Sondrio - Anffas Onlus

www.anffasondrio.it

Subiaco - Anffas Onlus

www.anffas-subiaco.it

Sud Est Milano - Anffas Onlus

www.anffasmelegnanosem.it

Taranto - Anffas Onlus

www.anffastaranto.it

Ticino Onlus Di Somma Lombardo -Anffas Onlus

www.anffaticino.it

Tigullio Est (Chiavari) - Anffas Onlus

www.anffastigullioest.it

Torino - Anffas Onlus

www.anffas.torino.it

Torremaggiore - Anffas Onlus

www.anffastorremaggiore.it

Trentino - Anffas Onlus

www.anffas.tn.it

Treviso - Anffas Onlus

www.anffas.tv.it

Udine - Anffas Onlus

www.anffasudine.it

Valli Pinerolesi - Anffas Onlus

www.anffasvallipinerolesi.it

Valsesia (Varallo) - Anffas Onlus

www.anffasvalsesia.it

Varese - Anffas Onlus

www.anffasvarese.it

Vercelli - Anffas Onlus

www.anffasvercelli.org

Verona - Anffas Onlus

www.anffasverona.org

Vicenza - Anffas Onlus

www.fondazioneferrucciopoli.it

Villa Gimelli (Rapallo) - Anffas Onlus

www.villagimelli.it

Vittorio V. Sinistra P.- Anffas Onlus

www.anffassinistrapiave.org

Voghera - Anffas Onlus

www.anffasvoghera.it

Assofadi Onlus

www.assofadianffassr.com

Consorzio Sir

www.consorziosir.it

Coop. Soc. Anffas Servizi Piceno

www.anffasgrottammare.it

Cooperativa Radici Nel Fiume

www.radicinelfiume.it

Cooperativa Schio Solidale

www.schiosolidale.it

Cooperativa Soc. Il Faro Del Piceno

www.anffasgrottammare.it

Cooperativa Sociale Arcipelago

www.anffasnordmilano.it

Cooperativa Sociale Bologna Integrazione

boin.anffas-er.org

Cooperativa Sociale Genova Integrazione

www.anffas-genova.org

Cooperativa Sociale Integrazione Biellese

www.anffas.bi.it

Cooperativa Sociale Trieste Integrazione

www.triesteintegrazioneanffas.it

Fondazione Anffas Onlus di Schio

www.anffasschio.it

Fondazione Anffas Onlus Teramo

www.anffasteramo.it

Fondazione Comunità la Torre Onlus

www.latorreonlus.net

Fondazione Dopo di Noi Anffas Sibillini

www.anffassibillini.org

Fondazione FO.B.A.P.

www.fobap.it

Fondazione La Rosa Blu Onlus Grandola e Uniti

www.anffasmenaggio.com

Fondazione Patavium Anffas Onlus

www.anffaspadova.it

Fondazione Renato Piatti

www.fondazionepiatti.it

Fondazione Salernum Onlus

www.anffascampania.it

Gruppo Sportivo Terapeutico Anffas

www.gstanffas.net

Punto D'incontro Servizi Soc. Coop. Sociale A.R.L.

www.puntodincontro.org

Siti istituzionali internazionali

Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) - Ufficio Regionale per l'Europa

<http://www.euro.who.int/en/home>

Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) - Italia

<http://www.euro.who.int/en/countries/italy>

Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) - ICF (documento in formato .pdf scaricabile)

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42417/4/9788879466288_ita.pdf?ua=1

Nazioni Unite - Ufficio Alto commissariato diritti umani - sezione CRPD

<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>

Nazioni Unite - Dipartimento affari economici e sociali. Divisione per lo sviluppo sociale inclusivo

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/>

Unione Europea

http://europa.eu/index_it.htm

Unione Europea - Commissione Occupazione affari sociali e inclusione

<http://ec.europa.eu/social/home.jsp?langId=it>

Siti di informazione e consultazione internazionali

Autism-Europe

<http://www.autismeurope.org/>

Disabled Peoples' International

<http://www.dpi.org/>

Disabled Peoples' International Italia

<http://dpitalia.org/>

E-Journal of inclusion Europe

<http://www.e-include.eu/>

European Disability Forum

<http://www.edf-feph.org>

Inclusion Europe

<http://inclusion-europe.eu/?lang=it>

International Disability and Development Consortium

<http://www.iddconsortium.net/>

Inclusion International

<http://www.inclusion-international.org/>

Sibs - Fratelli e sorelle di persone con disabilità

<http://www.sibs.org.uk>

Sito della Commissione Europea per la lotta alla discriminazione

http://ec.europa.eu/justice/discrimination/index_en.htm

The Arc - Associazione persone con disabilità intellettive e dello sviluppo (US)

<http://www.thearc.org/page.aspx?pid=2530>

<http://www.thearc.org/page.aspx?pid=2661>

(sezione dedicata ai siblings)

United Nation - Dipartimento Disabilità

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/>

Siti istituzionali - Italia

Parlamento Italiano

<http://www.parlamento.it/>

Presidenza del Consiglio dei Ministri

<http://www.governo.it/>

Presidenza della Repubblica

<http://www.quirinale.it/>

Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità - Ministero Lavoro e Politiche Sociali

<http://www.osservatoriodisabilita.it/>

Dipartimenti della Presidenza del Consiglio dei Ministri

Affari Esteri e Cooperazione Internazionale

<http://www.esteri.it/>

Ambiente, Tutela del Territorio e del Mare

<http://www.minambiente.it/>

Beni, Attività culturali

<http://www.beniculturali.it/>

Difesa

<http://www.difesa.it/>

Economia e Finanze

<http://www.mef.gov.it/>

Gioventù e Servizio Civile Nazionale

<https://www.politichegiovanili.gov.it/>

<https://www.politichegiovanilieserviziocivile.gov.it/>

Giustizia

<http://www.giustizia.it/>

Infrastrutture e Trasporti

<http://www.mit.gov.it/>

Interno

<http://www.interno.it/>

Istruzione, Università e Ricerca

<http://www.istruzione.it/>

Lavoro e Politiche Sociali

<http://www.lavoro.gov.it/>

Pari Opportunità

<http://www.pariopportunita.gov.it/>

Politiche agricole, alimentari e forestali

<http://www.politicheagricole.it/>

Politiche della Famiglia

<http://www.politichefamiglia.it/>

Salute

<http://www.salute.gov.it/>

Sviluppo Economico

<https://www.mise.gov.it/index.php/it/>

Siti di informazione e consultazione

Abili a proteggere

<https://www.abiliaproteggere.net/>

Accaparante

<http://www.accaparante.it/>

ACI - Automobile Club d'Italia

<http://www.aci.it/i-servizi/per-la-mobilita/aci-per-il-sociale/contrassegno-disabili.html>

(sezione dedicata al contrassegno speciale per persone con disabilità)

Agenzia Dire – welfare

<http://www.dire.it/category/welfare/>

Altalex - quotidiano di informazione giuridica

<http://www.altalex.com/>

Angsa – Associazione genitori soggetti autistici

<http://www.angsa.it>

Ass. Italiana Persone Down AIPD

<http://www.aipd.it/>

Associazione A.I.R. Down

<http://www.airdown.it/>

Asperger Pride

<http://www.aspergerpride.it/>

Cittadinanzattiva - malattie rare

<http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it/>

Condicio – Dati e cifre sulla condizione delle persone con disabilità

<http://www.condicio.it>

Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome

<http://www.regioni.it>

Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro

<http://www.cnel.it/>

Consiglio Nazionale del Notariato

<https://www.notariato.it/it/famiglia/legge-sul-%E2%80%9Cdopo-di-noi%E2%80%9D>
(sezione dedicata al Dopo di Noi)

<https://www.notariato.it/it/famiglia/amministrazione-di-sostegno>
(dedicata all'amministrazione di sostegno)

<https://www.notariato.it/it/famiglia/interdizione-e-inabilitazione>
(sezione dedicata all'interdizione e inabilitazione)

Consiglio Nazionale delle Ricerche – Ufficio Relazioni con il pubblico

https://www.urp.cnr.it/dedicato/ded_disabilita/sservizio.php?servizio=13

(sezione dedicata al diritto e alla disabilità)

Corriere.it – sezione Salute/Disabilità

<http://www.corriere.it/salute/disabilita/index.shtml>

Corriere Sociale

<https://www.corriere.it/buone-notizie/>

Disabili.com

<http://www.disabili.com/>

Disabilità intellettive

<http://www.disabilitaintellettive.it>

Disabilità in cifre - Sistema di Informazione Statistica sulla Disabilità,realizzato dall'ISTAT

<http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp>

Diritti e disabilità - Banca dati giuridica a cura dell'ITTIG (istituto del CNR- Consiglio Nazionale delle Ricerche)

<http://www.ittig.cnr.it/disabilita>

Disability Card - Carta Europea della Disabilità

<http://www.disabilitycard.it/it-etr/>

ENIL - European Network on Independent Living - Rete Europea per la Vita Indipendente

<http://enil.eu/>

Fish Onlus - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap

<http://www.fishonlus.it/>

Fish Calabria

<http://www.fishcalabria.it/>

Fish Lazio

<http://www.fishlazio.it/>

Fish Lombardia (Ledha)

<http://www.ledha.it/>

Fish Piemonte

<http://www.fishonlus.it/piemonte/>

Fish Sardegna

<http://www.fishsardegna.org/>

Fish Umbria

<http://www.cpaonline.it/web/fish>

Fondazione Don Carlo Gnocchi

<http://www.dongnocchi.it/>

Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

<http://www.istituto-besta.it/>

Forum del Terzo Settore

<http://www.forumterzosettore.it/>

Fondazione Italia per l'autismo

<http://www.fondazione-autismo.it/>

Gruppo Asperger

<http://asperger.it/>

HandyLex

<http://www.handylex.org/>

Invisibili – blog del Corriere della sera

<http://invisibili.corriere.it/>

INPS

<http://www.inps.it/>

Isfol - Istituto per lo sviluppo della formazione professionale dei lavoratori Dipartimento Mercato del lavoro e politiche sociali

<http://www.isfol.it/Istituto/chi-siamo>

ISS - Istituto Superiore di Sanità

<http://www.iss.it/>

ISTAT

www.istat.it

Malati rari

<http://www.malafirari.it/>

Movimento Consumatori

<http://www.movimentoconsumatori.it/>

Malattie Rare Lazio

<http://www.regione.lazio.it/malattierare>

O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare

<http://www.osservatoriomalattierare.it/>

Persona e danno di Paolo Cendon

<http://www.personaedanno.it/>

Persone con disabilità

<http://www.personecondisabilita.it/>

Portale Autismo

<http://www.portale-autismo.it>

Quotidiano Sanità

<http://www.quotidianosanita.it>

Redattore Sociale

<http://www.redattoresociale.it/>

Segretariato Sociale Rai

<http://www.segretariatosociale.rai.it/>

Siblings

Sorelle e fratelli di persone con disabilità

<http://www.siblings.it/>

Spazio Asperger

<http://spazioasperger.it/>

Superabile

<http://www.superabile.it/>

Superando

<http://www.superando.it/>

Telethon

<http://www.telethon.it>

Uniamo

Federazione Italiana Malattie Rare
<http://www.uniamo.org/>

VITA – Non Profit Online

<http://www.vita.it/>

Orphanet – il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=IT>

Scuola

Coordinamento Italiano Insegnanti di Sostegno

<http://www.sostegno.org/>

Educazione&Scuola

<http://www.edscuola.it/>

Federazione Associazione di Docenti per l'integrazione scolastica (FADIS)

<http://www.integrazionescolastica.it/>

Tecnica della Scuola

<http://www.tecnicadellascuola.it/>

Tuttoscuola

<http://www.tuttoscuola.com/>

Lavoro

Per avere informazioni sul collocamento mirato è possibile consultare il sito della vostra Regione di appartenenza, del vostro Comune di appartenenza o il sito istituzionale Cliclavoro, il portale pubblico per il lavoro
<http://www.cliclavoro.gov.it>

ILO – Organizzazione internazionale del Lavoro (Ufficio per l'Italia e San Marino)

<http://www.ilo.org/rome/lang--it/index.htm>

Istituto Nazionale Assistenza Sociale

<http://www.inas.it/>

Istituto di Tutela e Assistenza Lavoratori

<http://www.ital-uil.it/>

Istituto Nazionale Confederale di Assistenza

<http://www.inca.it/>

Jobmetoo - Agenzia per il lavoro dedicata alle persone con disabilità e alle categorie protette

<http://www.jobmetoo.com/>

Ufficio Concorsi

<http://www.concorsi.it/>

Infanzia

Centro Nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza

<http://www.minori.it/>

Gruppo di lavoro per la Convenzione dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza

<http://www.gruppoocr.net/>

L'abilità - Strategie familiari nelle disabilità della prima infanzia

<http://www.labilita.org/>

Sport

Ability Channel

<http://www.abilitychannel.tv/>

A.N.I.R.E.

<http://www.cnranire.com/>

CIP – Comitato Italiano Paralimpico

<http://www.comitatoparalimpico.it/>

Fisdir – Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva e Relazionale

<http://www.fisdir.it/>

Special Olympics Italia

<http://www.specialolympics.it/>

Unione Italiana Sport Per tutti

<http://www.uisp.it/>

Protesi e ausili

Fondazione ASPHI Onlus

<http://www.asphi.it/>

Mediateca di Software e Disabilità (Area Onlus)

<http://www.areato.org/>

Polo Tecnologico Fondazione Don Carlo Gnocchi

<http://www.siva.it/>

Progettazione accessibile

Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità

<http://www.cerpa.org/>

Webaccessibile

<http://webaccessibile.org/>

Turismo accessibile

AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici)

<http://www.aiasnazionale.it/>

Bed&Care

<http://www.bedandcare.com/>

Laboratorio Nazionale Turismo Accessibile

<http://www.laboratoriosipuo.net/>

Sportello informativo sul turismo accessibile a Roma

http://www.regione.lazio.it/rl_turismo/?vw=contenutidettaglio&id=88

Planet Viaggi Accessibili

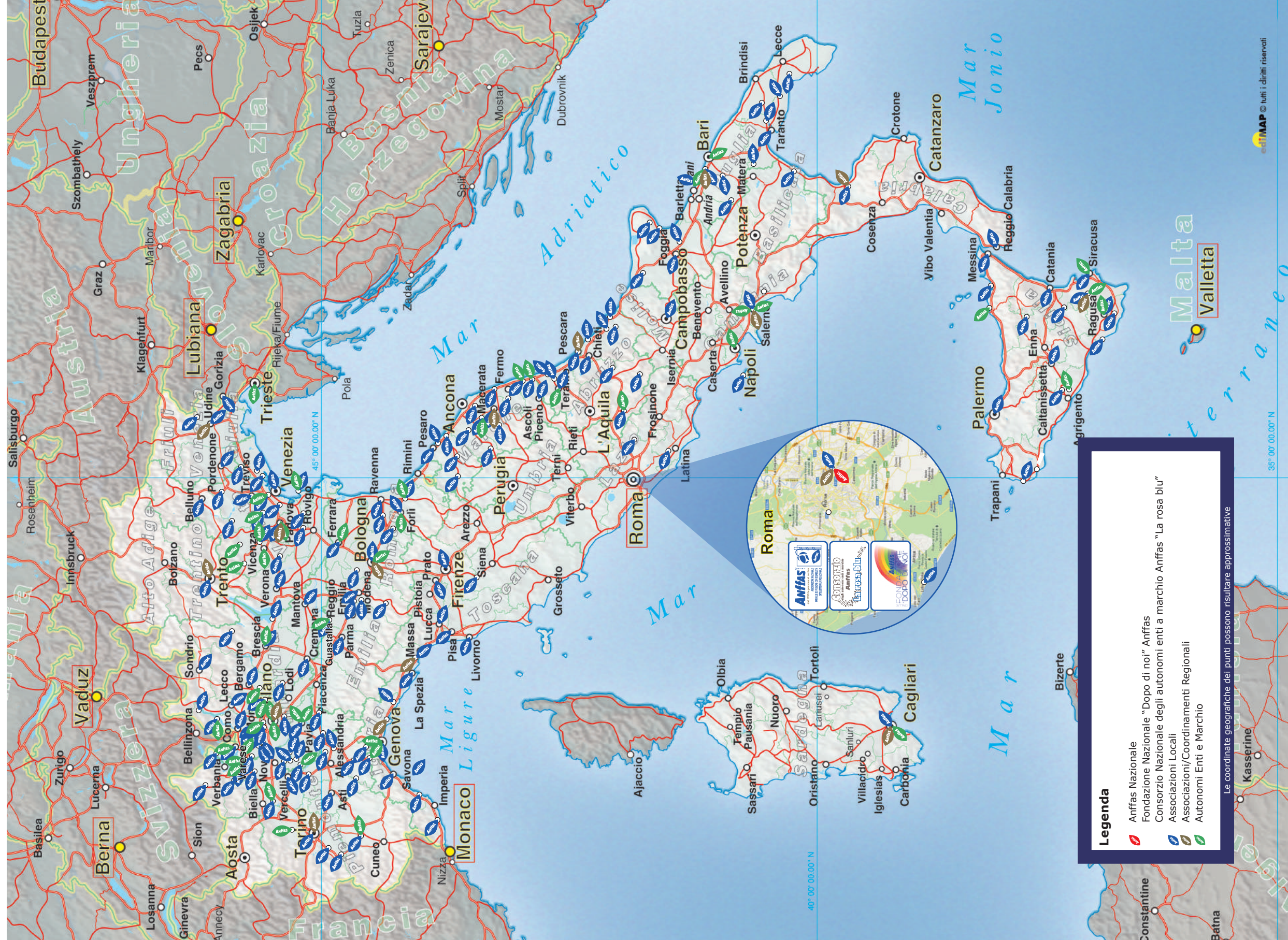
<http://www.planetviaggiaccessibili.it/>

Village for all

<http://www.villageforall.net/it>

Project for All – Guida Ospitalità Accessibile

<http://projectforall.net/guida-gratuita-allospitalita-accessibile/>



Legenda

- Anffas Nazionale
- Fondazione Nazionale "Dopo di noi" Anffas
- Consorzio Nazionale degli autonomi enti a marchio Anffas "La rosa blu"
- Associazioni Locali
- Associazioni/Coordinamenti Regionali
- Autonomi Enti e Marchio

Le coordinate geografiche dei punti possono risultare approssimative



ANFFAS «O
n
i
u
s
dal 1958 la persona al centro

www.anffas.net