**Presidente:** Daniela VALLE

**Vice Presidente:** Francesca DI BIASE

**Sede legale:** Piazza Turati, 3 - 21029 Vergiate (VA)
**Tel.** 345 3121850
**Email:** info@aibws.org
**Sito web:** www.aibws.org

# MISSION

Aibws è nata nel 2004, gli scopi statutari sono riassumibili in:

**Sostegno ai soggetti affetti e alle loro famiglie**

- abbiamo una linea telefonica a disposizione per le famiglie
- siamo presenti su diversi social, in particolare su Facebook abbiamo una pagina pubblica (per fare conoscere l'Associazione e le sue attività) e un gruppo segreto riservato alle sole famiglie coinvolte. E' il mezzo che più facilmente ci permette una condivisione veloce, puntuale e su tutto il territorio nazionale
- Lavoriamo molto sulla consapevolezza di famiglie e bambini così che riescano a dare il giusto peso della sindrome nella loro vita e che non abbiamo paure e dubbi che potrebbero minare la loro serenità; organizziamo congressi, meeting e incontri per famiglie.
- Abbiamo prodotto un libro per i più piccini e due cartoni animati per i bambini in età pre e

scolare riguardo il prelievo e il rapporto con i medici; ne abbiamo in cantiere altri

**Supporto alla ricerca**

- finanziamo la presenza di un logopedista e un ortognata presso l'ambulatorio multidisciplinare dedicato alla macroglossia in BWS presso il Centro di riferimento regionale (Ospedale San Paolo di Milano)
- finanziamo un contratto annuale, da 3 anni, per una genetista presso il Policlinico di Milano
- co-finanziamo un Dottorato di ricerca, in collaborazione con l'Università di Trieste, dal titolo "Competenze neuropsicologiche e funzionamento emotivo-comportamentale dei bambini affetti da BWS"
- abbiamo un Comitato Scientifico interno dal 2011 che ha prodotto numerosi articoli scientifici
- siamo fondatori del Comitato Scientifico Internazionale e della BWS Global Family (gruppo di lavoro tra Associazioni e gruppi di supporto della BWS)
- abbiamo partecipato alla stesura del vigente Consensus Internazionale sulla BWS
- abbiamo organizzato un Premio di Laurea, annuale, per stimolare la conoscenza della sindrome da parte di studenti e ricercatori
- a breve dovrebbe partire il finanziamento, di un contratto annuale, per una genetista anche presso il Regina Margherita di Torino

**Divulgazione delle conoscenze**

- in ogni meeting, a maggior ragione nei congressi, vengono organizzati momenti di formazione sia per medici che per famiglie
- abbiamo un ufficio stampa che si occupa di divulgare le conoscenze e i nuovi articoli sia a livello interno che esterno all'Associazione.