



## 1° INCONTRO NAZIONALE Hotel Napoleon, Tabiano Terme (Parma) 7 dicembre 2003

### Resoconto

#### **Apertura dei lavori**

Viene nominato presidente della riunione Corrado, che ringrazia tutti i presenti per la disponibilità e per essere riusciti a partecipare. Barbara redige il verbale.

Corrado illustra poi il senso e le finalità dell'incontro e della costituzione di un'associazione italiana delle persone affetta da aniridia: essere qui è fondamentale, è importante condividere questa idea; molte persone con cui siamo in contatto non hanno potuto partecipare ma avrebbero voluto, altri purtroppo non li conosciamo ancora e contattarli sarà fondamentale.

Il primo compito dell'Associazione sarà di conoscerci fra di noi e di far conoscere tutte le persone che condividono questa condizione; è importante per i nostri figli, considerata la rarità della cosa, sapere che in Italia ci sono altre persone come loro.

Il secondo compito dell'Associazione sarà quello di "fare massa", creando un gruppo coordinato in grado di dialogare con tutti i nostri interlocutori, medici, ASL, produttori di occhiali e ausili.

#### **Giro di interventi dei partecipanti**

Le dieci famiglie presenti raccontano la propria esperienza nell'affrontare la condizione dei propri bambini e descrivono le proprie aspettative rispetto a quest'incontro e alla possibilità di fondare un'associazione.

Chi ha bambini più piccoli sottolinea l'importanza di aver conosciuto altri genitori con cui scambiare esperienze e consigli.

Tutti osservano come le risposte dei medici siano diverse da luogo a luogo e come sia perciò importante creare una rete con risposte precise e rapide, cercando anche di collaborare con i medici per instaurare delle pratiche efficaci per la terapia e per la gestione della patologia.

Interviene poi Loris: io ho grandissime aspettative da questo incontro, sono 25 anni che aspetto questo momento; mi ha fatto piacere conoscervi, al di là della differenza di età abbiamo delle cose in comune e dobbiamo unirvi e trovare un obiettivo comune perché i vostri figli possano vivere e inserirsi nel miglior modo possibile in questa società così complessa e competitiva.

#### **Incontro di Parigi**

Barbara relaziona sull'incontro che si è tenuto a Parigi il 15 ottobre 2003 e che ha visto presenti i rappresentanti delle associazioni francese e spagnola delle persone affette da aniridia, insieme ad

altre persone provenienti da Belgio, Norvegia e Liechtenstein e Italia, paesi in cui si pensa di fondare associazioni analoghe.

### **Votazione per la costituzione dell'Associazione**

I presenti rispondono sì all'unanimità, nessuno contrario, nessuno astenuto.

### **Esame dello Statuto**

Viene data lettura della bozza di Statuto, su cui si apre la discussione.

### **Comunicazioni**

Sulle comunicazioni: si conviene di cercare di fare tutto via e-mail o via sito (magari con area riservata ai soci) perché più rapido e meno dispendioso.

### **Gestione delle informazioni**

Si discute su come gestire le informazioni sul sito; tutti sottolineano come sia necessario proteggere i dati sensibili, sia per la riservatezza sia perché le storie personali non devono rischiare di passare per diagnosi o suggerimenti di terapia.

Si concorda di cominciare a costruire una banca dati, che non deve andare in linea, mentre si stabilisce di preparare dei testi chiari e corretti per fornire una prima informazione sul sito.

Viene analizzata anche l'ipotesi di raccontare le proprie storie per metterle poi sul sito in forma anonima.

### **Cariche sociali**

Corrado propone che sia Loris a fare il presidente per l'esperienza e per le qualità morali, e tutti i presenti si dichiarano d'accordo.

Loris si dichiara disponibile, anche se non subito.

Il Consiglio direttivo viene fissato in cinque membri e si concorda che ne facciano parte Davide, webmaster del sito, più altre tre persone distribuite nelle varie aree d'Italia.

### **Deliberazioni finali**

Nome dell'associazione: Aniridia Italia

Sede: Roma

Data di costituzione prevista: aprile 2004.

Prima assemblea: aprile-maggio 2004