



il mondo di clara

ASSOCIAZIONE ONLUS

“IL MONDO DI CLARA”
Per la vita e la speranza

L'associazione è nata per esclusiva volontà di Monica Scrivano mamma della piccola Clara

L'associazione si propone di diffondere la conoscenza e la cultura dei
“Disturbi della sfera digestiva nei soggetti con patologie neurologiche”

Allo scopo di divulgare le nuove conoscenze in questo campo e le nuove proposte terapeutiche e riabilitative, di migliorare l'assistenza dei soggetti affetti e di attuare un supporto alle famiglie che sia non solo psicologico, ma anche organizzativo e materialmente concreto.

L'Associazione è aperta a tutti i genitori di bambini che hanno Malattie Neurologiche e del tratto gastrointestinale che vogliono condividere questa esperienza e a tutti gli altri volontari che spontaneamente con entusiasmo e abnegazione vogliono partecipare a questo momento di solidarietà e di crescita culturale.

Poiché tra gli scopi prevalenti dell'associazione vi è quello della conoscenza e della divulgazione scientifica è previsto un *“Comitato Scientifico Multidisciplinare”* i cui componenti sono stati scelti in base a specifiche competenze con l'augurio di inserire in maniera continua altri esperti nel campo sia regionali che nazionali e stranieri in grado di apportare al gruppo nuove conoscenze, ricerche, idee e insegnamenti.

OGGETTO E SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

L'associazione senza fini di lucro, ha durata illimitata e si propone di svolgere esclusivamente attività a sfondo sociale come di seguito elencato:

1. promuovere e favorire con più mezzi la conoscenza dei “disturbi della sfera digestiva nei soggetti con patologie neurologiche” e la sua reale incidenza
2. sensibilizzare gli organismi politici, amministrativi e sanitari preposti a questo scopo per migliorare l'assistenza ai pazienti e per aiutare le loro famiglie
3. divulgare questo impegno attraverso l'uso di stampa, radio e televisione

4. suggerire e promuovere iniziative culturali, corsi di aggiornamento, master, che permettano una completa conoscenza della malattia ai pazienti, ai genitori e a tutte le persone che si occupano del problema
5. favorire l'intervento degli organi di governo regionali, provinciali e degli enti territoriali
6. favorire l'assunzione di lavoratori dipendenti o avvalersi di lavoro autonomo per qualificare l'attività svolta
7. fondare un moderno centro di riabilitazione multidisciplinare a Randazzo
8. collaborare attivamente con i centri di riabilitazione già esistenti
9. favorire, con l'individuazione di spazi specifici, interventi ricreativi per i soggetti e le famiglie anche con l'ausilio di volontari
10. favorire i collegamenti assistenziali tra le famiglie e i centri di riferimento specializzati nel trattamento di questa patologia (policlinici, ospedali, strutture sanitarie in genere sia pubbliche che private)
11. favorire iniziative di aiuto economico a favore delle famiglie lontane da centri di riferimento e in specifiche situazioni di urgenza
12. divulgare la conoscenza di approcci terapeutici nuovi o particolari come per esempio modelli di alimentazione alternativa, PEG ecc.
13. istituire, soprattutto nelle aree più periferiche, centri didattici di istruzione per l'assistenza a questi pazienti indirizzati ai genitori o a chiunque altro se ne occupi.

Per informazioni:

Monica Scrivano via Giulio Pastore Randazzo (CT)

cell.327-1194069