



AISS Informa

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN - ONLUS

Numero 16

Iscritta Registro Regionale Organizzazioni Volontariato – Regione Veneto
C.F. 92112250284

Dicembre 2006

DONI D'AMORE

*Non vorrei darvi
per il Natale,
i soliti doni,
ma farvi vivere
senza dolori,
senza veleni,
senza frastuoni,
senza violenza.
Ma farvi vivere
con entusiasmo
e tenerezza
in uno spazio
di sole e fiori
di uccelli e canti,
veri colori.*

(I. De Meo)



**l'AISS
vi augura un
BUON NATALE
e un
FELICE ANNO NUOVO !!!**

SOMMARIO

- ▶ Notizie da San Donato Milanese p. 2
- ▶ Racconto di Natale: La leggenda del Vischio..... p. 4
- ▶ Pranzo Sociale a Cappella Maggiore p. 5
- ▶ VII Sottoscrizione a premi Aiss p. 6
- ▶ Grazie a p. 7
- ▶ Sostieni l'Aiss p. 8



Notizie da San Donato Milanese !!!



Ecco la squadra Aiss che ha partecipato alla gara podistica
Stramilano svoltasi nel mese di aprile 2006:

Nicoletta, Marco, Floriano, Maurizio, Marco, Mario, Raniero,
Riccardo, Franco, Stefano e naturalmente il nostro Ilario.

GRAZIE RAGAZZI !!!

Il comitato scientifico dell'AISS



Dr. **Marco Cipolli** - Centro Fibrosi Cistica - Verona - Tel. 045 8072293

Prof. **Cesare Danesino** - Università degli Studi - Pavia - Tel. 0382 507737

Dr. **Giuseppe Menna** - Ospedale Pausillipon - Napoli - Tel. 081 2205418

Dr. **Furio Poli** - Istituto Burlo Garofolo - Trieste - Tel. 040 3785258



Carissimi lettori,
vorrei raccontarvi le mie impressioni sulla giornata a tema sul volontariato e relativo svolgimento.

Innanzitutto devo dirvi che da circa sei mesi mi sono unito al "coordinamento del volontariato locale", nato da tempo nella comunità sandonatese (formato da tutti gli organismi di volontariato, associazioni, fondazioni, ecc.) al fine di favorire lo sviluppo e la valorizzazione della propria attività e delle proprie iniziative, per incentivare lo scambio di informazioni ed esperienze e anche per promuovere la cultura del volontariato in campo sociale.

La proposta di organizzare una Festa Del Volontariato tutti insieme mi è piaciuta subito e soprattutto mi permetteva di far conoscere l'A.I.S.S. in una maniera veramente positiva.

La manifestazione si è svolta il 16 settembre scorso, in un centro sportivo di proprietà comunale (dotato di impianti sportivi, parco, viali alberati, attrezzature per bambini, piccolo zoo, punto di ristoro) per un'intera giornata di sabato (vigilia della festa patronale).



Ognuno di noi aveva un compito ben preciso nell'organizzare le varie attività della giornata in modo da rispettare un programma che si prefiggeva di coinvolgere il maggior numero di persone cui far raggiungere il messaggio relativo al comune impegno volontario.

Durante tutta la giornata gli organismi di volontariato hanno allestito gli stand per divulgare materiale informativo, volantini, gadgets e oggetti con possibilità di raccogliere anche contributi. Inoltre ci sono stati svariati intrattenimenti:

- gare di atletica di disabili (corsa, lancio del peso, del disco, del giavellotto)
- torneo di calcetto
- caccia al tesoro per ragazzi
- musica dal vivo
- esibizione di danza e ballo per tutti
- intrattenimento e animazione per bambini (giocolieri, animatori, truccatori, gonfiabili, merenda)

Abbiamo anche predisposto dei braccialetti di gomma con il logo del coordinamento del volontariato da vendersi in ogni gazebo.

Nonostante la giornata fosse un po' incerta per via del tempo si sono contate circa un migliaio di persone. L'atmosfera era eccezionale: un interesse comune ci legava e le persone tutte molto interessate si informavano presso ognuno di noi.

La festa si è conclusa con un enorme successo e soddisfazione da parte di tutti (si parla già della festa del prossimo anno).

La principale considerazione che mi viene in mente consiste nel dire che l'A.I.S.S. ha avuto modo di collaborare attivamente con delle importanti associazioni più conosciute e di divulgare la nostra presenza sul territorio italiano.

Concludo ringraziando la Signora Gabriella Achilli e tutto il suo team per avermi dato la possibilità di partecipare a questo importante evento.

Ilario Fusco



I' Aiss alla Festa del volontariato di San Donato Milanese

Racconto di Natale: *LA LEGGENDA DEL VISCHIO*



Il vecchio mercante si girava e rigirava, senza poter prendere sonno. Gli affari, quel giorno, erano andati benissimo: comprando a dieci, vendendo a venti, aveva fatto un bel mucchietto di denari. Si levò. Li volle contare. Erano monete passate chissà in quante mani, guadagnate chissà con quanta fatica. Ma quelle mani e quella fatica a lui non dicevano niente. Non poteva dormire.

Uscì di casa e vide gente che andava da tutte le parti verso lo stesso luogo. Pareva che tutti si fossero passati la parola per partecipare a una festa. Qualche mano si tese verso di lui. Qualche voce si levò:

- Fratello, - gli gridarono - non vieni?

Fratello, a lui fratello? Ma chi erano questi matti? Lui non aveva fratelli. Era un mercante e per lui non c'erano che clienti: chi comprava e chi vendeva. Ma dove andavano?

Si mosse un po' curioso. Si unì a un gruppo di vecchi e di fanciulli. Fratello! Oh, certo, sarebbe stato anche bello avere tanti fratelli! Ma in lui il cuore gli sussurrava che non poteva essere loro fratello. Quante volte li aveva ingannati? Comprava a dieci e rivendeva a venti. E rubava sul peso. E piangeva miseria per vender più caro. E mai la sua mano si apriva per donare. No, lui non poteva essere fratello a quella povera gente che aveva sempre sfruttata, ingannata, tradita. Eppure tutti gli camminavano a fianco. Ed era giunto, con loro, davanti alla Grotta di Betlemme. Ora li vedeva entrare e nessuno era a mani vuote, anche i poveri avevano qualcosa. E lui non aveva niente, lui che era ricco.

Entrò nella grotta insieme con gli altri; s'inginocchiò insieme agli altri.

- Signore, - esclamò - ho trattato male i miei fratelli. Perdonami. E proruppe in pianto. Appoggiato a un albero, davanti alla grotta, il mercante continuò a piangere, e il suo cuore cambiò.

Alla prima luce dell'alba quelle lacrime splendorono come perle, in mezzo a due foglioline.

Era nato il vischio.



Pranzo sociale a Cappella Maggiore

Il 17 settembre 2006 è stato realizzato a Cappella Maggiore (TV) il primo pranzo sociale dell'AISS in Veneto. Ciò è stato possibile grazie all'impegno e alla dedizione della famiglia Baccichet che, in questa occasione come in altre, è stata sostenuta dagli amici e conoscenti che abitano nella stessa "contrada" e non.

Una gara di solidarietà che ha coinvolto tantissime brave persone che hanno svolto ognuno un proprio incarico: chi è andato in giro a



fare la spesa, chi ha pubblicizzato l'evento, chi ha cucinato, chi ha servito ai tavoli ecc... sarebbe una lista molto lunga e non basterebbe una pagina.

Quello che è certo è che domenica 17 settembre 2006 è stata la festa della solidarietà e della sensibilità verso i pazienti affetti da Sindrome di Shwachman e i loro familiari. E' stata una bellissima giornata, trascorsa in modo gioioso e sereno, caratterizzata da una bella allegria e voglia di stare insieme in modo spontaneo.

Una giornata, che oltre ad aver regalato all'AISS fondi da destinare alla ricerca scientifica sulla sindrome di Shwachman, ha messo in evidenza la sensibilità e la partecipazione di una comunità, quella di Cappella Maggiore, che ai miei occhi è apparsa "grande". Neanche la pioggia insistente ha potuto fermare tutto ciò, segno che la motivazione che animava i convenuti andava oltre il maltempo e qualsiasi altro ostacolo.

Si è mangiato bene, sano e genuino, poi il pomeriggio è stato caratterizzato da una piccola sottoscrizione a premi che ha permesso un'ulteriore raccolta di fondi e soprattutto un'occasione di gioco e divertimento. C'è stato chi ha cantato, chi ha ballato e chi come me ha spiegato agli invitati cos'è l'associazione, i suoi scopi, i progetti di ricerca scientifica finanziati e da finanziare e anche un breve accenno alla sindrome e ai suoi sintomi.

Spero che occasioni come queste possano ripetersi nel tempo perché abbiamo bisogno di aiuto per riuscire a combattere la sindrome e i suoi sintomi.

Ancora un caloroso grazie alle oltre trecento persone che sono intervenute attivamente al pranzo.



Aurelio Lococo
Presidente AISS

L'anno nuovo è come un libro con 365 pagine vuote ... Fai di ogni pagina il tuo capolavoro ...

Usa tutti i colori della vita ... E mentre scrivi, sorridi !!!

ECCO I PREMI IN PALIO NELLA VII SOTTOSCRIZIONE AISS

E
C
C
O
I
P
R
E
M
I
I
N
P
A
L
I
O
N
E
L
L
A
V
I
I
S
O
T
T
O
S
C
R
I
Z
I
O
N
E
A
I
S
S

1	Viaggio per 2 persone a Creta
2	Tv color LCD 32"
3	Fotocamera con stampante
4	Servizio di sottopiatti in vetro artistico
5	Specchiera + vassoio artigianato artistico
6	Lampada abbronzante
7	Macchina caffè espresso
8	Telefono cellulare
9	Capoletto in decoupage
10	Lettore MP 3
11/15	Set di pentole acciaio
16/20	Cornici argento
21/25	Oggetti argento
26/30	Icone
31/35	Bilancia pesapersona
36/40	Ferro da stiro
41/50	Phon



Comunicazioni

PROSSIME DATE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

- ▶ San Donato Milanese il 14.01.2007.
- ▶ Bologna il 15.04.2007.

- * In data **14.01.2007** si prevede una **Assemblea Straordinaria** dei soci per apportare **modifiche allo statuto**.
- * In data **15.04.2007** ci sarà l'**Assemblea Ordinaria** dei soci per approvare i **bilanci preventivo 2007 e consuntivo 2006**.
- * Si fa presente che **l'attuale Consiglio direttivo è dimissionario dal 1.01.2007** poiché si trova alla naturale scadenza del mandato il 31 dicembre 2006.



UN GRAZIE DI CUORE A ...



La **Direzione dell'Ipermercato OASI** di Ascoli Piceno nella persona del **Signor Enzo Par-tenza** per la cospicua e continua donazione di merce all'associazione.

Gizeta calze di Castel Goffredo (MN).

Parrocchia Santa Barbara ed in particolare a **Don Pierngiorgio** per una donazione di 600,00 euro.

La **4° elementare di Vigonovo** (classe di Giulia) che ha raccolto la cifra di 389,00 euro donati all'AISS; la **Maestra Patrizia Maestro** e rappresentante di classe **Sig.ra Cadel Ausilia**.

La **Signora Rosita della Mar.in.tur** di S. Benedetto del Tronto (AP) per il trattamento che ci riserva ad ogni lotteria.

I **Genitori allo Sbaraglio** e la **Scuola per l'Infanzia Malaspina** di Ascoli Piceno che il 16 dicembre si esibiranno ancora una volta per aiutare l'AISS e rappresenteranno **La bella addormentata nel bosco**.

PADOVA - Sede Legale - Aurelio Lococo -

Via Pioveghetto, 15 - 35136 Padova - tel. e fax. 049.8736130

ASCOLI PICENO - Alessandra Spinucci -

Via Massaua, 14 - 63100 Ascoli Piceno - tel. e fax: 0736.250756

CAPPELLA MAGGIORE (TV) - Teodora Andreatta -

Via Crovera, 25 - 31012 Cappella Maggiore (TV) - tel. 0438.930094

CASTEL GOFFREDO (MN) - Liliana Cavazzini -

Via A. De Gasperi, 23 - 46042 Castel Goffredo (MN) - tel. 0376.780974

CASTELLO DI CISTERNA (NA) - Pasquale Vellusi -

Via XI Settembre, 6 - 80038 Castello di Cisterna (NA) - tel. e fax: 081.8033630

FONTANAFREDDA (PN) - Flavia Foscarini

Via Francesco Baracca, 60 - 33070 Fontanafredda (PN) tel e fax: 0434.998530

FORME (AQ) - Fabio Cofini -

Via Umberto I, 66 - 67050 Forme (AQ) - tel. 0863.510113

GRADARA (PU) - Roberta Tomassoli -

Via Tre Ulivi, 29 - 61012 Gradara (PU) - tel. e fax: 0541.969781

MONTECASSIANO (MC) - Paola Paoletti -

Via Nazionale, 54 - 62010 Montecassiano (MC) - tel. e fax: 0733.290608

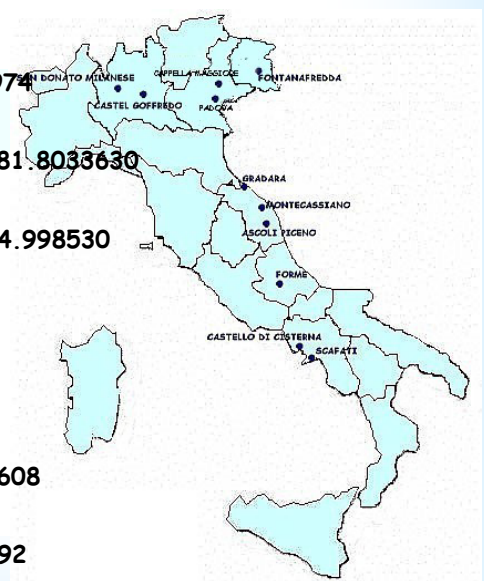
SAN DONATO MILANESE (MI) - Ilario Fusco -

Via Dossetti, 3/D - 20097 San Donato Milanese (MI) - tel. 02.55603992

SCAFATI (SA) - Roberto Langella

Via Europa, 23 - 84018 Scafati (SA) - tel. 081.8506511

 **AISS**
in Italia



Sostieni
l'AiSS!!!

Alla posta:

C/C POSTALE 10025625

Intestato a:

AISS - Associazione Italiana
Sindrome di Shwachman - ONLUS

In banca:

Veneto Banca

ABI 05418 - CAB 12102

numero C/C: 098 570191396

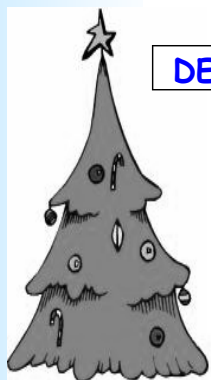
Vieni a trovarci sul sito:

www.shwachman.it

Scrivici alla nostra e-mail:

aiss@shwachman.it

**E TANTI AUGURI
DI BUON NATALE !**



DEDUZIONI FISCALI PER DONAZIONI IN FAVORE DELLE ONLUS

Le donazioni effettuate da privati in favore di una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (**ONLUS**), sono deducibili dal reddito del soggetto erogatore nel **limite del 10%** del reddito complessivo dichiarato e comunque **nella misura massima di 7.000 (settantamila) euro** annui (Art. 14 del D.L. dell'11 marzo 2005 convertito con modificazioni dalla L. n. 80 del 14 maggio 2005).

Le donazioni rappresentano un risparmio fiscale per il donatore e possono essere effettuate in natura oppure in denaro attraverso **bollettino postale, bonifico bancario, carta di credito o assegno bancario/circolare** (Art.13 del D. Lgs. 460/97).

