

Buone feste da AIMA-Child aps

BUON NATALE



SINTESI DEL 2023

Piano piano l'operatività di AIMA-Child, che nonostante la pandemia non si è mai fermata, sta riprendendo le sue attività al 100% e questo 2023 lo testimonia.

Abbiamo lavorato intesamente, per farvi sentire accolti, per sostenervi e per fornirvi il maggior numero di informazioni per affrontare le vostre difficoltà

Lettera auguri della Presidente

Carissimi.

si sta per concludere un anno per noi particolarmente intenso di nuovi ricordi ,grandi emozioni che abbiamo vissuto con gioia e soddisfazione. Sappiamo che per molti di voi è stato un anno difficile, complicato e in cuni casi doloroso, però in questi giorni di speranza e di fede, desidero pensare che nonostante la strada che stiamo attraversando sia spesso impervia e lastricata di ostacoli , se abbiamo fede, tornerà il sorriso a illuminare le nostre vite.

oi siamo qui al vostro fianco, per sostenervi, aiutarvi e spronarvi, anche nei momenti più oscuri.

obiamo compiuto il nostro quindicesimo anno di attività, il nostro impegno continuerà ad essere rivolto al miglioramento della vita quotidiana degli ammalati,

Non sono mancate le difficoltà, ma siamo riusciti a superarle perché la nostra è

una associazione sana dalle radici solide che guarda al futuro con molte idee e fiducia nei nuovi progetti.

iamo qui per prendervi per mano e sostenervi ,per farlo abbiamo bisogno voi e del vostro interesse in ciò che vi proponiamo e che realizziamo, vi chiediamo di aumentare la vostra interazione con le attività associative, anche per fornirci un feedback di quello e di come lo facciamo.

Auguriamo a tutti voi e alle vostre famiglie un Sereno Santo Natale ed un 2024 che possa essere migliore del 2023.

Noi cercheremo di renderlo possibile.

con affetto e devozione

Simona Pantalone Ielmini e il Consiglio Direttivo di AIMA-Child

INIZIO ANNO

Si parte con una trasferta a Roma
per inaugurare le attività
istituzionali della nostra federazione



GENNAIO

Il mese raro, appuntamenti in tutto il mondo per aumentare la consapevolezza delle persone che vivono con una malattia rara. AIMA-Child da 10 anni organizza la Marcia dei Malati Rari, il più sentito degli eventi presentati in occasione del Rare Disease day



Le nostre facce da
Chiari, come tutti gli
anni un video per
ricordare che noi non
siamo la nostra
patologia

Primo webinar dell'anno
dedicato ai nostri pazienti,
argomenti fondamentali per la
vita quotidiana per dare la
possibilità di conoscerli e
approfondirli.

A noi piace interagire e darvi
la possibilità di conoscerci.



MESE DEI RARI

FEBBRAIO

2^ WEBINAIRA 2023

Secondo webinar 2023

Altri temi ed argomenti che serve far conoscere ai pazienti alle famiglie ai caregivers .

Alcune ore in cui AIMA-Child si mette a disposizione dei pazienti per rispondere alle vostre

domande.
MARZO



ASSEMBLEA SOCI

Un momento di confronto per ascoltare le vostre istanze, per ragionare sugli obiettivi raggiunti e pianificare i progetti futuri, ma soprattutto per accogliere nuovi soci e nuovi amici

APRILE

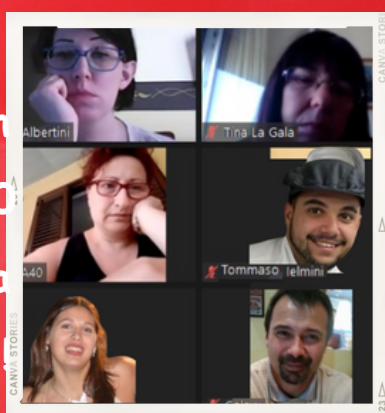




A maggio il CD di AIMA-Child ha iniziato la pianificazione delle attività in programma da settembre fino alla fine del 2023, per traghettarci in un 2024 già ricco di appuntamenti.

MAGGIO

Dietro alla quinte c'è un motore propulsivo dell'associazione che non si ferma mai, lavora 360 giorni all'anno, perchè la Chiari non va in vacanza.



GIUGNO

LUGLIO

La campagna del 5 x 1000 nonostante venga proposta tutti gli anni dal 2018 ad oggi si è dimezzata, minando il proseguimento delle attività associative. Se nel 2024 non ci sarà una ingente inversione di tendenza, l'associazione potrebbe non poter proseguire le sue attività.

VI CHIEDIAMO AIUTO!

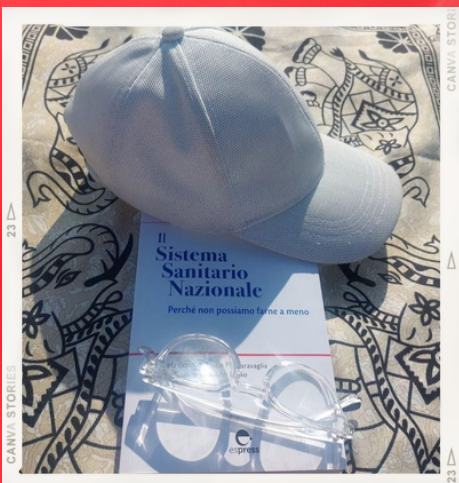


AIMA-CHILD SI PREPARA AD UNA ESPLOSIONE DI EVENTI ED INIZIATIVE

PERIODO DI VACANZA, DI BILANCI E DI
STUDIO PER AIMA-CHILD

SOPRATTUTTO PER LA PRESIDENTE SIMONA
CHE A SETTEMBRE INIZIERA' UN MASTER
UNIVERSITARIO PRESSO L'ATENEO DI PAVIA

AGOSTO



SETTEBRE

MESE DELLA CHIARI

IL MESE DEI CHIARIANI, IL MESE DELLA CONSAPEVOLEZZA DELLA
NOSTRA PATOLOGIA, IL MESE CHE CI DA LA POSSIBILITA' DI
PROMUOVERE E SENSIBILIZZARE IL RESTO DEL MONDO.

NOI LO ABBIAMO FATTO CON DIVERSE INIZIATIVE:

3 WEBINAIR

1 CONTEST

1 VIDEO

1 INCONTRO CON GLI SPECIALISTI

1 INCONTRI CON PROFESSIONISTI

1 CONVEGNO NAZIONALE DISABILITA'I

AIMA•CHILD aps
Associazione Italiana Malformazione di Chiari Child aps

CORSO PILATES

CRIZIONI APERTE A
DEDICATO AI PAZ
ANIZZATO DA SAMA
ATO SPECIALIZZATA
CHIARI

FO: SEGRETERIA@AIMA-CHIL

ALTRE FACCE

DA CHIARI

Un adeguato trattamento
della cicatrice post
operatoria evita
complicazioni, disfunzioni
e sintomi dolorosi

ENRICA FERRARIO
CONSULENTE ASSICURATIV

GUIDA DI UN VEICOLO
Implicazioni assicurative
per la guida di un veicolo
in pazienti affetti dalla
malformazione di Chiari

AMANTHA PINATO
STRUTTRICE PILATES

PILATES UN VALIDO ALLEATO

Noi combattiamo la Chiari

Le nostre
"Facce da Chiari"

AIMA•CHILD aps
Associazione Italiana Malformazione di Chiari Child aps

Settembre 2023
"Mese della Chiari"

Chiari e forti!

E★POAID LEGGI
ASSOCIAZIONI - INCLUSIONE - SOSTABILITÀ
"io, Persona al centro"

RIMINI -
22-23 SE

Crediti

Professionisti

e Assister

AIMA•CHILD aps
Associazione Italiana Malformazione di Chiari Child aps

Giovedì 14 settembre ore 18

WEBINAIR
L'importanza del trattamento
osteopatico della ferita
chirurgica

OTTOBRE

Da sempre un argomento parecchio controverso, che non viene mai approfondito da nessun'altra associazione

**ARGOMENTO
CONTROVERSO**



La resezione del filum

Dopo 15 anni, abbiamo con il vostro aiuto cercato un nuovo slogan.

Che potesse rappresentarci nei prossimi 15

NUOVO SLOGAN

Convegno medico - paziente

domani 11 novembre 2023
ore 9,30

Incontro medico paziente per presentarvi:

Progetto multidisciplinare per pazienti affetti da
malformazione di Chiari e Siringomielia

del tavolo tecnico regionale per il
Diagnostico Terapeutico Assistenziale

di un convegno per i MMG in collaborazione
e dei medici per approfondire Chiari e
Siringomielia



NOVEMBRE

15 ANNI DI EMOZIONI
15 ANNI DI IMPEGNO
15 ANNI DI ESPERIENZA
15 ANNI DI BATTAGLIE
15 ANNI DI CRESCITA
15 ANNI DI RICORDI



UN MESE DI FESTE



INCONTRO MEDICO PAZIENTE
COMPLEANNO AIMA CHILD
PROGETTO NUOVA PUBBLICAZIONE

RELAZIONE DI MISSIONE
UNA FIACCOLATA PER LE DONNE
FELPE PERSONALIZZATE



CON AFFETTO E SPERANZA

GIUNGE AL TERMINE UN ANNO INTENSO E RICCO DI
CONTENUTI, CHE CI AUGURIAMO ABBIAMO DEGNAMENTE
RAPPRESENTATO IL NOSTRO STRAORDINARIO IMPEGNO
LAVORO E CORAGGIO NEI NOSTRI PRIMI 15 ANNI DI
ATTIVITA'

DICEMBRE

AIMAauguri
Associazione Italiana Malformazioni

Merenda virtuale
scambiarci gli auguri
fare 4 chiacchiere
Vi parleremo degli eventi del 2023
faremo un brindisi simbolico
VI ASPETTIAMO

Venerdì 15 dicembre 2023 ore 16

AIMA-CHILDaps
Associazione Italiana Malformazioni di Chiari Child aps

Raccolta Dati Pazienti
PEDIATRICI
ADULTI
Analisi Dati da presentare al
CONVEGNO DI
MARZO

+39 3202664633
Via Arezzo 19 Busto Arsizio
www.aima-child.it

Chiari Academy

CHIARI ACADEMY
1° progetto italiano di
formazione del

BUONE FESTE

Cosa ci ha regalato questo 2023

Il pieno operatività di AIMA-Child, che nonostante la pandemia non si è mai fermata, sta riprendendo le sue attività al 100% e questo 2023 lo testimonia

“Dopo tanti anni di esperienza, riteniamo necessario per favore i lavori nei tavoli tecnici regionali, che le persone che si mettono a disposizione per aiutare sul proprio territorio, non possano più farlo, senza una adeguata preparazione. Per questo nel 2024 otterremo un corso on line per formare tutte le persone che in questi mesi si sono rese disponibili ad aiutare l'associazione. Partiremo dalle basi e spiegheremo come e dove necessario intervenire regionalmente per favorire la presa in carico dei pazienti affetti da Chiari, con lezioni semplici, stimolanti e motivanti.

CONDIVIDERE

FORMARE PER AIUTARE GLI ALTRI
CORSO FORMAZIONE STAFF AIMA-CHILD

Per aiutare AIMA-Child nei territori, abbiamo pensato sia necessario organizzare un corso di formazione per i referenti regionali e di progetto che collaborano con l'organo di amministrazione.

SIMONA PANTALONE IELMINI
Presidente AIMA-Child aps

AUGURI CON ALCUNE



" ... fa bene tornare qualche volta bambini
, e più che mai a Natale , visto che il suo
potente fondatore era lui stesso un
bambino ... "
(Charles Dickens)

AUGURI A TUTTI PER UN NATALE RICCO DI
FORZA !!!

Veronica



Buon Natale cari amici
alleati e compagni....
"Chiari e vincenti "



FACCE DA CHIARI