

# NEWS LETTERS

COVID EDITION 2020



## Le nostre attività durante emergenza

Un nuovo approccio per sostenere e continuare l'operatività dell'associazione nelle settimane di emergenza.

Dopo questi intensi mesi vissuti tra angoscia, timore e incertezze siamo riusciti a realizzare questa covid edizione della nostra news letters, dove vi presentiamo gli eventi svolti nelle scorse settimane. L'associazione non si è mai fermata, anzi ha intensificato la propria attività per cercare di sostenere con maggior cura i pazienti.

### LA STORIA DI REBECCA

Discreto successo per la videoconferenza dedicata alla "Storia della piccola Rebecca"

Un XXV Aprile con delle facce da Chiari d'eccezione.

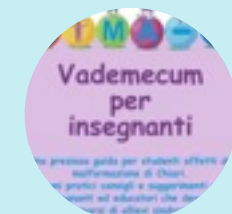
Realizzato durante il lockdown con l'aiuto di parecchi pazienti, per visionarlo [www.aima-child.it](http://www.aima-child.it)

### INCONTRO MEDICO/PAZIENTE TOSCANA

Enorme entusiasmo per questa video conferenza con i medici del PDTA della Toscana



**APPROVATO IL NUOVO STATUTO**  
E' stato approvato e registrato presso l'Agenzia delle Entrate il nostro nuovo Statuto



**VADEMECUM PER INSEGNANTI**  
Una nuova guida in occasione della riapertura delle scuole



**NUOVO ODA E REFERENTI**  
Benvenuti ai nuovi membri dello staff di AIMA-Child app

## L'emergenza Covid 19 e le difficoltà dei malati

Durante questo lungo periodo di emergenza determinata dalla pandemia Sars Covid 2 tutti i malati rari e quindi anche chi affetto da Chiari e/o patologie ad essa correlate hanno affrontato parecchie difficoltà causate dalla precaria situazione sanitaria che si è palesata su tutto il territorio nazionale, che ha avuto un forte impatto sulla quotidianità di tutti, ma soprattutto di chi è affetto da una patologia rara e non.

In questo periodo i pazienti si trovano a lottare oltre che con le difficoltà legate alla propria patologia, soprattutto con i disagi legati alle visite programmate annullate e ad una assistenza che si è quasi azzerata, con il timore di potersi contagiare senza avere l'aiuto dei caregivers.

In questi mesi abbiamo cercato di implementare il nostro supporto alle



famiglie, il call center è stato attivo 24 ore su 24 7 giorni su 7, per cercare di aiutare soprattutto i pazienti nella fase acuta della diagnosi o nei momenti di riacutizzazione o peggioramento della sintomatologia.

Con la collaborazione di diversi medici abbiamo organizzato alcuni incontri sul web per cercare di accogliere ed alleviare i timori dei pazienti e dei caregivers che si sono sentiti persi, abbandonati., alcuni medici si sono addirittura resi disponibili ad effettuare consulti on line per assistere i pazienti soprattutto quelli complessi.

## NUOVI EVENTI IN CALENDARIO

Nel prossimo mese di settembre dedicato al Chiari, AIMA-Child APS, ha organizzato un poker di eventi per sensibilizzare informare ed approfondire dedicati ai pazienti alle loro famiglie e a tutti coloro che desiderano approfondire. All'interno del sito web di AIMA -Child trovare maggiori informazioni, nei prossimi giorni e settimane, aumenteranno i dettagli in merito ad ogni singolo evento.

Per accreditarvi, inviate una mail a [segreteria@aima-child.it](mailto:segreteria@aima-child.it)

Ringraziamo AISMAC per la collaborazione



ANNABARBARA  
KUBIT  
REFERENTE  
CAMPANIA

ANTONELLA  
VIGONE  
REFERENTE  
SICILIA

CRISTIANO  
IENNACO  
REFERENTE  
CAMPANIA

EVI  
CALDAROLA  
REFERENTE  
MARCHE

LUCIA  
AMATO  
REFERENTE  
EMILIA ROMAGNA

NATALIA  
DE ANGELIS  
REFERENTE  
LAZIO

TINA  
LA GALA  
REFERENTE  
TOSCANA

VALENTINA  
MURO  
REFERENTE  
CAMPANIA

VERONICA  
TADEO  
REFERENTE  
LOMBARDIA



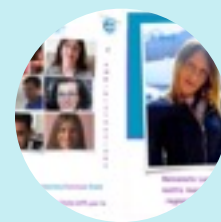
### I referenti regionali

Sul sito web di Aima-Child APS [www.aima-child.it](http://www.aima-child.it) trovate i contatti



### Lucia Amato

La nostra nuova referente regionale per l'Emilia



Romagna

### Nuovo Staff

Conosci meglio i nuovi membri dell'organo di amministrazione



### Osteopatia

Un incontro per approfondire l'aspetto osteopatia nella AC1

## BACK TO SCHOOL

In tanti ci avete chiesto uno strumento che potesse servirvi per aiutare i nostri studenti affetti da Chiari a scuola. Oggi finalmente possiamo regalarvi e presentarvi il nostro nuovo Vademecum realizzato dai membri della commissione scuola di AIMA-Child, presente in associazione dal 2010. Potete scaricarlo dal sito web.



SIMONA PANTALONE  
PRESIDENTE  
AIMA-CHILD

CONCETTA LA GALA  
VICE PRESIDENTE  
AIMA-CHILD

PIETRO IELMINI WEB  
MASTER  
AIMA-CHILD

GRETA IELMINI  
SEGRETARIA  
AIMA-CHILD

VERONICA TADEO  
FUNDRAISER  
AIMA-CHILD

TOMMASO IELMINI  
EVENTI  
AIMA-CHILD