



LINEE PROGRAMMATICHE 2008 - 2010

L'obiettivo della nostra associazione è quello di intervenire nei casi di alcune malformazioni a carico dell'apparato genito-urinario, soprattutto nei rispetti dell'estofia della vescica ed epispadia.

L'esperienza del piccolo Gabriele, attraverso i vari interventi chirurgici e le relative cure subiti in merito alla patologia dell'estrofia della vescica, ci ha avvicinato alla professionalità americana. Negli Stati Uniti infatti la ricerca scientifica è più avanzata, in quanto i casi di estrofia vescicale in cura sono molto numerosi e provengono da tutto il mondo.

Il Comitato Scientifico si prefigge quindi di mantenersi in costante contatto con la clinica Johns Hopkins Hospital di Baltimora (Usa), grazie alla disponibilità del Proff. Gearhart e del suo staff, nonché di essere punto di riferimento qui in Italia per qualsiasi tipo d'informazione e di supporto medico scientifico.

Sono stati individuati dei progetti attraverso i quali l'Associazione intende perseguire i suoi obiettivi.

I progetti interessano quattro macro aree:

- RICERCA e FORMAZIONE
- SERVIZI
- COMUNICAZIONE
- FUND RAISING

Il desiderio è che Gabriele diventi lo strumento concreto per aiutare tutte le persone interessate da queste malformazioni: il paziente e la sua famiglia, ma anche il chirurgo, il ginecologo e l'ecografista. Con la consapevolezza che quello che ci deve stare concretamente a cuore è il bene della persona.

ASSOCIAZIONE AMICI DI GABRIELE Onlus
Il presidente
Mauro Gocilli

COMPONENTI DEL COMITATO SCIENTIFICO

Dott. SELVAGGIO GIORGIO Dirigente Medico Chirurgia Pediatrica - Ospedale Policlinico - Milano

Prof. EDEFONTI ALBERTO Direttore. U.O.C. Nefrologia e Dialisi Pediatrica - Clinica Pediatrica De Marchi - Milano

Dott. JANKOVIC MOMCILO Medico Chirurgo Pediatra - Clinica Pediatrica Ospedale S.Gerardo - Monza

Dott. MARRA GIUSEPPINA Dirigente Medico U.O. di Nefrologia e Dialisi Pediatrica - Clinica Pediatrica De Marchi - Milano

Dott. LALATTA FAUSTINA Responsabile Struttura Dipartimentale di Genetica Medica - Ospedale Policlinico - Milano

INFO 340.9274924 - www.amicidigabriele.org

Associazione Amici di Gabriele Onlus
Via Redecesio, 12 - Segrate (Mi) - C.F.: 97427220153
www.amicidigabriele.org - info@amicidigabriele.org - Tel.: 340.9274924

PROGETTI


AREA RICERCA e FORMAZIONE


	<p>Il Progetto Research (Ricerca) si suddivide in due aree:</p> <p>CONTATTO JHH DESCRIZIONE: contatto diretto fra il Comitato Scientifico italiano dell'associazione e la realtà medica del Johns Hopkins Hospital di Baltimora (Usa), attraverso periodi di affiancamento con il Dott. Gearhardt ed il suo staff americano. OBIETTIVO: importare know how in Italia PERIODO: 2008-2010</p> <p>BORSA DI STUDIO DESCRIZIONE: Creazione di una Borsa di Studio per lo sviluppo del Progetto Tesi e del Progetto Research. OBIETTIVO: formare nuove professionalità PERIODO: 2008-2010</p>
<p>DESCRIZIONE: il Progetto Tesi consiste nello sviluppo di una o più tesi universitarie specifiche nell'ambito dell'estrofia vescicale e dell'epispadia. OBIETTIVO: approfondire il tema di queste malformazione per creare informazione e formazione. PERIODO: 2008-2009</p>	<p>Non siamo al mondo solo per esistere. Non siamo al mondo solo per mangiare. A ciascuno di noi è stata data la vita perché TESI di fare qualcosa di meraviglioso.</p>
<p>COMITATO SCIENTIFICO</p>	<p>L'operatività nel breve periodo del Comitato Scientifico prevede due step:</p> <p>INFORMAZIONE DESCRIZIONE: Mailing informativo costituzione Comitato Scientifico (Asl, Strutture Ospedaliere Pubbliche e Private, Assessorati Sanità regionali, consultori familiari) OBIETTIVO: Informare sulla costituzione del Comitato Scientifico per renderlo operativo nei rispetti delle richieste esterne. PERIODO: 2008</p> <p>PROTOCOLLO OPERATIVO ESTROFIA DELLA VESCICA DESCRIZIONE: Creazione Protocollo Operativo per le varie professionalità (ecografista, ginecologo, chirurgo, ecc.) da divulgare gratuitamente. OBIETTIVO: Informare e formare il mondo medico sulla malformazione estrofia vescicale PERIODO: Redazione 2008 – Divulgazione 2009</p>
<p>DESCRIZIONE: Realizzazione di un Convegno Nazionale con il supporto dello staff medico americano del Johns Hopkins Baltimora (Usa). OBIETTIVO: Formare e aggiornare il mondo medico sanitario e fornire informazioni ai pazienti e alle loro famiglie. PERIODO: 2009 LUOGO: Da definire</p>	<p>CONVEGNO NAZIONALE ESTROFIA VESCICALE</p>
<p>CENTRO D'ECCELLENZA PER L'ESTROFIA VESCICALE Regione Lombardia</p>	<p>DESCRIZIONE: Creazione di uno staff medico (Comitato Scientifico) che comprenda tutte le figure mediche professionali che intervengono nell'estrofia vescicale OBIETTIVO: Centro d'Eccellenza per la malformazione nella Regione Lombardia per convogliare tutti i casi della Regione Lombardia. PERIODO: entro il 2009 LUOGO: Da definire (ginecologo, chirurgo, ecc.) da divulgare gratuitamente. OBIETTIVO: Informare e formare il mondo medico sulla malformazione estrofia vescicale PERIODO: Redazione 2008 – Divulgazione 2009</p>



<p>DESCRIZIONE: Creazione database nazionale riferito malformazioni estrofia vescicale ed epispadia OBIETTIVO: dati concreti per realizzare report ed analisi nazionale PERIODO: 2009-2010</p>	<p>DATABASE NAZIONALE Estrofia Vescicale - Epispadia</p>
--	---

AREA COMUNICAZIONE


	<p>DESCRIZIONE: realizzazione spot televisivo e radiofonico da trasmettere sui media locali e nazionali con la partecipazione di personaggi "Amici di Gabriele" OBIETTIVO: rendere consapevoli l'opinione pubblica dell'esistenza delle malattie rare PERIODO: 2008 - 2009</p>
---	--


<p>Realizzazione dei seguenti progetti di comunicazione generici per le malattie rare ed il terzo settore: TG SOLIDALE DESCRIZIONE: trasmissione televisiva per canale locale PERIODO: da definire SOLIDARITY TV DESCRIZIONE: Televisione internet della solidarietà con programmi dedicati al terzo settore PERIODO: in fase di realizzazione 2008-2009</p>	<p>PROGETTI DI COMUNICAZIONE Generici Malattie Rare-Terzo Settore</p> 
--	--

<p>www.estrofiavescicale.com</p>	<p>DESCRIZIONE: realizzazione sito dedicato alla malformazione estrofia vescicale OBIETTIVO: punto informativo con raccolta dati e ricerche per la malformazione diretta a tutti i target PERIODO: pubblicazione entro 2008</p>
---	---

<p>DESCRIZIONE: Comunicare tramite mailing, email, ecc. la costituzione dell'associazione con i propri obiettivi OBIETTIVO: promuovere l'associazione e creare sinergie tra realtà del terzo settore (associazioni, fondazioni, ong, media specializzati, istituzioni, ecc.) PERIODO: 2008-2010</p>	<p>COMUNICAZIONE TERZO SETTORE</p>
---	---

AREA SERVIZI

	<p>DESCRIZIONE: Il progetto Doctor Art consiste nella realizzazione di laboratori artistici a tema dedicati ai piccoli pazienti dei reparti di Chirurgia Pediatrica negli ospedali della Regione Lombardia. OBIETTIVO: creare un momento d'espressione e di formazione da parte dei bambini che vivono un periodo particolare e delicato all'interno degli ospedali. E' un modo per aiutare i piccini ad affrontare l'esperienza ospedaliera in maniera più serena e creativa mantenendo sempre il contatto con il mondo esterno PERIODO: 2008/2009</p>
---	---

<p>DESCRIZIONE: Realizzazione linea dedicata (telefono / email), per informazioni, rivolta al target famiglie/genitori, pazienti, medici, ecografisti/ginecologi. OBIETTIVO: servizio diretto al target PERIODO: da verificare</p>	
--	---



AREA FUND RAISING

<p>CAMPAGNA AMICI DI GABRIELE</p>	<p>DESCRIZIONE: Il Progetto AMICI DI GABRIELE consiste nella promozione della relativa iscrizione all'associazione tramite un tesseramento con una quota annuale. OBIETTIVO: affiliare più persone all'Associazione amiche di Gabriele creando movimento e raccogliere fondi PERIODO: 2008-2010</p>
<p>DESCRIZIONE: Realizzazione di una serie di eventi locali come spettacoli per bambini, concerti di Natale, manifestazioni, spettacoli teatrali, ecc. OBIETTIVO: raccogliere fondi per i progetti dell'associazione e comunicare sul territorio. PERIODO: 2008 - 2010</p>	
<p>BOCCIA</p>	<p>DESCRIZIONE: Il Progetto Boccia consiste nella consegna di una boccia cartonata all'interno di situazioni commerciali (negozi, punti vendita, gdo, ecc.) OBIETTIVO: raccogliere fondi e comunicare PERIODO: 2008-2010</p>
<p>DESCRIZIONE: Comunicazione tramite i mailing, email, comunicati, ecc. della nostra Campagna 5x1000 "Aiutaci a fare qualcosa di meraviglioso" OBIETTIVO: raccogliere fondi per i progetti dell'associazione e comunicare sul territorio. PERIODO: 2008-2010 (ogni anno che il 5x1000 viene inserito nella finanziaria).</p>	<p>CAMPAGNA AIUTACI A FARE QUALCOSA DI MERAVIGLIOSO 5x1000</p>
<p>MERCHANDISING</p>	<p>DESCRIZIONE: Commercializzazione di una piccola linea di merchandising dell'Associazione durante gli eventi, ricorrenze, banchetti, ecc. La linea è costituita da articoli di abbigliamento casual: t-shirt vari modelli, felpa, bavaglino bimbo, t-shirt bimbo, bag, ecc. OBIETTIVO: raccogliere fondi e comunicare PERIODO: 2008-2010</p>
<p>DESCRIZIONE: Redazione di un libro fiaba per bambini illustrato da un illustratore professionista. Ipotesi titolo: "Gabriele e il suo palloncino rosso" OBIETTIVO: raccogliere fondi per i progetti dell'associazione e comunicare. PERIODO: 2008 creazione – 2009 stampa e distribuzione</p>	<p>LIBRO FIABA</p>
<p>MAILING</p>	<p>DESCRIZIONE: realizzazione mailing con i donatori della nostra associazione per aggiornarli sulla situazione di Gabriele e dei progetti vari. OBIETTIVO: raccogliere fondi e comunicare PERIODO: 2008-2010 (l'azione viene fatta periodicamente ogni 6 mesi)</p>