



Milano, 26 marzo 2018

Prot. N. 4/2018

Cari soci e amici,

nel corso di una giornata dedicata ai genitori e pazienti, è emersa la necessità di formare un gruppo di volontari che siano di aiuto e sostegno alle famiglie di bimbi appena nati affetti da iperplasia surrenale congenita.

I volontari dovranno essere disponibili per essere contattati da quei genitori che si trovano ad affrontare la notizia di avere un figlio affetto. Tutti noi abbiamo vissuto con grande paura, sorpresa e sconforto il colloquio con i medici che ci hanno informato sulla patologia di nostro figlio o figlia.

Chi di noi non ricorda come si è sentito nel momento e nei giorni successivi in cui ha ricevuto la notizia?

Nel corso dei lunghi anni, dalla nascita dell'Associazione ad oggi, tante famiglie, si sono messe in contatto con noi, abbiamo fatto di tutto per dare sostegno e supporto, andando anche a trovarle di persona per dare conforto e informazioni. Tutto questo è servito e serve a non sentirsi soli, ed è la sensazione che si ha nel primo momento che si apprende la notizia. La condivisione con altre persone che hanno il tuo stesso problema aiuta ad uscire dall'isolamento, della paura. Siccome noi crediamo fondamentali e necessari il supporto e il confronto tra le persone, vi chiediamo se tra di voi ci siano delle persone disposte a condividere un po' delle proprie esperienze e a donare un po' del proprio tempo proprio a questa attività.

I volontari disponibili seguiranno un corso, gratuito, con la psicologa-psicoterapeuta Dott.ssa Colombini, che da anni si occupa delle questioni riguardanti le diverse problematiche che ruotano attorno alle malattie rare e presta il suo servizio presso il Servizio Psicologi - U.O. Pediatria-Neonatologia - IRCCS Ospedale San Raffaele.

Quando i volontari avranno seguito il corso potranno svolgere l'attività di volontariato per i quali si sono formati.

Vi preghiamo di inviarci una risposta, se siete interessati, con i vostri dati personali e un recapito telefonico all'indirizzo e-mail: **[i.s.c@tiscali.it](mailto:i.s.c@tiscali.it)**

Vi aspettiamo numerosi!!

Un caro saluto

Presidente Associazione

Presidente ISC-ONLUS Lombardia

(Nunzia Sorrentino)

Associazione Famiglie Iperplasia Surrenale Congenita ONLUS Lombardia

Sede legale: c/o Unità Operativa Pediatria-Neonatologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Ospedale San Raffaele via Olgettina, 60 – MILANO

Codice Fiscale: 97233060157