



[Costume e Società](#) [Eventi](#)

Williams Tour Italia 2017, tappa nel porto di Salerno dal 30 settembre al 2 ottobre

[4 ore fa](#) [Francesco Healy](#)

Il tour si propone di promuovere una campagna di **informazione e divulgazione della malattia rara genetica Sindrome di Williams** e sulle possibilità di cura e assistenza e informare e divulgare i progressi scientifici. Lo scopo è quello di portare avanti la lotta contro i pregiudizi nei confronti dei disabili e di dimostrare come soggetti svantaggiati possano portare il loro contributo nella società se viene data loro la possibilità di esprimersi.

La conoscenza della sindrome è fondamentale affinché si possa dare ai nostri ragazzi e alle loro famiglie tutto l'aiuto necessario per affrontare la vita nel migliore dei modi. Molti di loro, grazie alla diagnosi precoce e a terapie sempre più mirate (obiettivi perseguiti dalla nostra Associazione AGSWilliams Onlus di Fano) riescono ad avere percorsi scolastici, di vita e di integrazione sempre più vicini ad una buona autonomia.

Non sempre i casi venivano diagnosticati entro il decimo anno di età e ciò poteva creare seri problemi, si perdeva cioè troppo tempo per poter poi portare i ragazzi ad un livello quasi normale. I ragazzi Williams hanno delle forme deficitarie, ad esempio problemi con la matematica, però sono molto versati nel canto, nelle lingue, questi sono i loro punti di forza: si tratta di persone molte aperte verso l'altro, espansive.

La Sindrome di Williams

E' la malattia rara dei bimbi 'con gli occhi a stella'. **E' una malattia genetica rara, non degenerativa, che si presenta una volta ogni 10.000 nascite.** La Sindrome di Williams consiste in un disordine neurocomportamentale congenito, dovuto alla delezione del cromosoma 7. Non è una malattia ereditaria, non è causata da fattori medici, ambientali o psicosociali ma piuttosto rappresenta "un caso". La SW interessa diverse aree dello sviluppo tra cui quella cognitiva, del linguaggio e psicomotoria. Talvolta, alla nascita, comporta problemi cardiaci. Ragazzi e ragazze Williams hanno in comune alcune caratteristiche, in particolare un volto che ricorda i folletti, un'iconografia che spesso ha rappresentato i bambini Williams come elfi dei boschi. Sono allegri, conviviali, hanno uno straordinario udito e, molto

spesso, le loro caratteristiche molto social portano a descrivere la loro anomalia genetica come “cocktail-syndrome”.



Williams Tour Italia 2017

Il [tour](#) consiste nel navigare lungo la nostra penisola toccando 11 tappe fondamentali più qualche sosta tecnica a bordo di “ADRIATICA” la barca di “VELISTI PER CASO” messa a disposizione dai due noti conduttori del programma televisivo Patrizio Roversi e Siusy Blady che insieme alla redazione, con grande entusiasmo hanno aderito al progetto e dato la diponibilità di Adriatica per il tour.

L'EQUIPAGGIO sarà composto da 10/12 persone tra ragazzi Williams di età compresa tra 18 e 40 anni, uno o due skipper professionisti, un medico, uno psicoterapeuta, un cuoco ed infine i responsabili dell'associazione.

Il progetto permette ai ragazzi e alle ragazze affette dalla Sindrome di partecipare alle attività legate alla guida dell'imbarcazione a vela Adriatica all'interno di un “gruppo organizzato”. Svolgeranno diverse attività a bordo come quella di aiuto cuoco, centralista, musicista ecc.

In ogni città nella quale Adriatica farà tappa verrà organizzato un CONVEGNO dove si discuterà della malattia con medici, soggetti attivi in ambito sociale e personaggi dello sport e dello spettacolo, oltre ai genitori e ai ragazzi williams.

ADRIATICA farà tappa nel Porto turistico Marina D'Arechi di Salerno dal 30 settembre 2017 fino al 2 ottobre.

Il convegno si terrà il giorno 01 ottobre 2017 presso l'Hotel Novotel Est Arechi Salerno. Alla conferenza parteciperanno medici di medicina generale, pediatri, cardiologi, genetisti, psicologi,

neuropsichiatri, logopedisti, terapisti della riabilitazione e gli operatori sanitari, esperti di sindrome di Williams e delle problematiche legate alla malattia. Accanto a loro, famiglie, insegnanti e ragazzi Williams che hanno collaborato all'organizzazione dell'appuntamento.

[Per scoprire il Calendario completo delle tappe Williams seguire il link.](#)