

SCHEDA INFORMATIVA

Natura Giuridica

La Fa.Ne.P.-ONLUS (Associazione Famiglie Neurologia Pediatrica) nasce **nel 1983** ad opera di un gruppo di genitori di bambini affetti da malattie neuropsichiche e dal personale medico e paramedico dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile e Disturbi del Comportamento Alimentare diretta dal Prof. Emilio Franzoni presso la Clinica Pediatrica Gozzadini dell'Università di Bologna.

Le prime occupazioni sono la prevenzione, la diagnosi precoce e la cura nell'ambito delle malattie neuropsichiche nei bambini e negli adolescenti.

L'Associazione è riconosciuta dalla Regione Emilia Romagna con decreto n° 351 del 28-4-94.

Nel 1995 si intensifica l'attività della FaNeP che investe gran parte delle energie nella lotta contro Anoressia e Bulimia. Su questo è pubblicato e promosso un opuscolo dal titolo: "Ci vuole un fisico bestiale".

Il 14 dicembre 2006, una piccola delegazione della FaNeP con il Presidente Cav. Uff. Francesco Mauro, il Professor Franzoni e un gruppetto di piccoli pazienti e volontari, si è recata a Roma, dove è avvenuta la consegna della **benemerenzza al merito della Sanità Pubblica**, presso l'Istituto Superiore di Sanità con la motivazione: "*Associazione che, nella più che ventennale attività, ha saputo significativamente e lodevolmente operare negli ambiti dell'epilettologia, dell'handicap neuropsichico e dei disturbi del comportamento alimentare, raggiungendo nei numerosi progetti multidisciplinari un livello di integrazione tra intervento pubblico e privato che ha determinato un'alta e apprezzata qualità delle prestazioni, con ricadute positive non solo negli specifici campi di intervento, ma anche nella gestione dell'amministrazione sanitaria*".

Oggi la FaNeP conta circa 5.800 iscritti tra volontari, soci e semplici sostenitori che sensibili alle problematiche di cui ci occupiamo, partecipano attivamente agli obiettivi che ogni anno ci prefiggiamo.

I principali scopi

- **Impulso e sostegno alla prevenzione e cura** delle malattie neuropsichiche nei bambini e negli adolescenti: epilessia, ritardi psicomotori, cefalee, neurofibromatosi, malattie neurodegenerative e neurometaboliche, malattie neuromuscolari e disturbi del movimento, stati confusionali e coma, sclerosi tuberosa e altre malattie neurocutanee, disturbi dell'apprendimento e la lotta ai Disturbi del Comportamento Alimentare (anoressia e bulimia).
- **Miglioramento della qualità della vita** dei piccoli pazienti e delle loro famiglie nei vari percorsi ospedalieri (ambulatorio, day hospital, reparto).

I progetti

- **Acquisto e mantenimento di importanti apparecchiature** per la diagnosi precoce delle malattie neurologiche di cui sopra.

Nel 2006 abbiamo visto realizzarsi il sogno di poter completare l'acquisto di una complessa e tecnologica apparecchiatura di neurofisiologia denominata Brain Quick, del costo totale di €300.000 che utilizza le più moderne conoscenze informatiche mettendole a servizio della scienza medica e che consente di essere all'avanguardia nel campo della diagnostica e nello studio dell'attività elettrica del cervello. Una "cordata di solidarietà" iniziata a settembre 2002 grazie all'aiuto dell'Avv.to Montezemolo che a nome della Ferrari, offrì i primi 25.000 euro e completata

grazie al contributo di tanti generosi amici e sostenitori. Oggi l'impegno dell'Associazione in questo progetto è garantire il costoso mantenimento e l'aggiornamento della Brain Quick.

Altra tecnologica strumentazione che richiede un costante aggiornamento è la **“cartella computerizzata”** che mette in rete il reparto, il day hospital e gli ambulatori di Neuropsichiatria Infantile e Disturbi del Comportamento Alimentare con dati, immagini e filmati del paziente, implementata in collaborazione e con l'appoggio di nostri affezionati soci sostenitori

- **Mantenimento di borse di studio** per giovani medici e psicologi. Attualmente la FaNeP ha incrementato a sette il numero delle borse di studio annuali per medici e operatori che collaborano con la struttura per la realizzazione di progetti a sostegno delle attività dell'Unità Operativa e per rendere più efficaci i servizi della stessa. I borsisti sono inoltre impegnati quotidianamente nel campo della ricerca.

- **Il libro, “Le Favole del Dottore”**, oggi alla sua seconda edizione, è nato in seguito ad un concorso a livello nazionale rivolto a medici e infermieri che hanno inviato più di 500 elaborati fra racconti, filastrocche e poesie. Dalla favola di apertura è stata tratta una **rappresentazione teatrale, “Verdino e il pentolone degli gnomi”**, che grazie a Teatro Evento e alla sponsorizzazione della Fondazione Johnson & Johnson, viene messo a disposizione non solo dei bambini della nostra clinica ma anche portato in tournée in 20 pediatrie italiane: un bel regalo che la Fa.Ne.P. ha voluto estendere anche ai bambini ricoverati di altre città per distrarli, anche solo per un'ora, dalla pesante quotidianità dell'ospedale.

Il costante successo di quest'opera non solo tra adulti e bambini ma anche negli istituti scolastici che hanno dato a questo libro un giusto valore educativo ci ha permesso di puntare oggi al suo rilancio.

- **Acquisto di vari strumenti e giochi** per agevolare e colorare il grigio della malattia e la quotidianità scandita dai ritmi ospedalieri dei bambini ricoverati e delle loro famiglie. La FaNeP è partita acquistando un frigorifero e un televisore per le mamme dei bimbi ricoverati ed è arrivata oggi a donare alla scuola del reparto una biblioteca che vanta più di 400 libri e videocassette per ragazzi di ogni fascia di età.

- **Edizione di “Notizie Fa.Ne.P.”**, un notiziario trimestrale che viene inviato a chi si associa con soli 20 € all'anno. A tutt'oggi sono 5.800 i soci iscritti, la maggior parte famiglie di pazienti ma anche amici, conoscenti e sostenitori che si sono avvicinati alla Associazione perché hanno partecipato ad uno dei nostri eventi. “Notizie Fa.Ne.P.” contiene articoli scientifici, informazioni di vario genere, anche sulla burocrazia da affrontare nei casi di pazienti disabili, ringraziamenti ai nostri sostenitori e l'agenda degli eventi futuri.

Le attività

- **Organizzazione di un corso di formazione per volontari** che ormai da otto anni informa e forma al meglio le persone che generosamente vogliono dedicare il loro tempo libero sia ai pazienti neurologici che alle ragazze affette da anoressia e bulimia. E' proprio grazie a questi volontari che si tengono vari **laboratori** (della carta, delle perline, del vetro, del legno...), utili al miglioramento della qualità di vita all'interno dell'ospedale.

- Istituzione del gruppo di lavoro **“I genitori accolgono i genitori”**. Una decina di genitori che, chi con esperienze passate e chi con realtà che vivono tuttora, cercano di accogliere i genitori che vengono ricoverati. L'obiettivo di questi genitori è quello di aiutare, ascoltare i genitori che stanno vivendo una situazione drammatica di solitudine e angoscia, offrire la loro testimonianza, in molti casi fare da tramite nel rapporto medico paziente e ancora più importante essere una presenza costante che accompagna i genitori lungo tutta la vita di reparto, dal primo momento in cui il genitore è smarrito fino alla dimissione del figlio. Dal 2006 questo gruppo si è allargato accogliendo il disagio dei genitori di pazienti che soffrono di Disturbi del Comportamento Alimentare.

- Istituzione di un **gruppo di sostegno per i genitori** di pazienti con Disturbi del Comportamento Alimentare. Durante gli incontri di gruppo, lo psicologo apre e conduce una serie di nuclei di discussione inerenti la malattia e il rapporto genitori figlio e lascia altresì uno spazio di ascolto in cui i genitori possano portare i loro vissuti. Il duplice obiettivo è di potersi confrontare con le esperienze degli altri genitori, onde poterne ricavare un beneficio e ottenere una visione più chiara del problema tramite gli strumenti di comprensione forniti durante il gruppo.

- Costituzione di **gruppi di Auto-mutuo-aiuto** per pazienti con D.C.A. Attività che oggi si è estesa anche fuori della Clinica Pediatrica per rispondere alle assidue richieste di aiuto che arrivano alla nostra Associazione da un ampio numero di soggetti non più in età pediatrica o da altre Associazioni che desiderano accogliere questa problematica ma non hanno gli strumenti iniziali per farlo. Questa attività non ha l'ambizioso obiettivo di fornire una terapia, il mutuo-aiuto affianca l'istituzione sanitaria, nel duro lavoro di creare attorno al soggetto che soffre, una rete di sostegno che gli permetta di ricostruire attivamente la propria vita.
- La **Clown Terapia**, un appuntamento settimanale atteso con grande entusiasmo dai bimbi del reparto che ha preso vita quest'anno, grazie ad un gruppo di volontari che riunendosi ha lavorato intensamente con l'obiettivo di provocare con la loro presenza una rottura della monotonia della giornata, fatta di ritmi ospedalieri, di ricordare che il ricovero è solo una parentesi della vita e soprattutto di "colorare" il grigio della malattia, dello stare in ospedale.
- La **Pet Therapy**, attività assistita con animali, è un progetto promosso dalla FaNeP per i bambini della Neuropsichiatria Infantile e della Chirurgia Pediatrica. Un dolce cagnone, addestrato al rapporto coi bambini, coi malati e anche a muoversi in presenza di carrozzine incontrerà settimanalmente, assieme al suo educatore, i bambini e i genitori del reparto. Quest'appuntamento è un'opportunità che offriamo per permettere ai piccoli pazienti di vivere la degenza nel modo più sereno possibile imparando attraverso il gioco il modo corretto di "avvicinarsi" ad un animale.
- **Aggiornamento culturale e professionale** dei nostri medici e psicologi (partecipazione a Congressi e Convegni nazionali e internazionali)
- **Organizzazione di Convegni** di aggiornamento rivolti a medici e psicologi ma anche ai cittadini sui lavori svolti, inerenti la informazione e a formazione del personale.
- Intensa e costante **campagna di sensibilizzazione e informazione** sui Disturbi del Comportamento Alimentare al di fuori dell'Ospedale, con particolare attenzione per gli istituti scolastici superiori.
- Organizzazione di due **cene di solidarietà** annuali (una estiva e una per scambiarsi gli auguri di Natale) oltre a **mercatini, pesche di beneficenza, concerti** ecc...

Per ottenere tutto questo l'Associazione si è impegnata nel corso degli anni, non senza difficoltà, a migliorare in numero ed in prestigio iniziative finalizzate a reperire i fondi necessari a sostenere tali attività e, non meno importante, volte a sensibilizzare sempre più persone verso le problematiche di cui ci occupiamo.

**Il Responsabile del Comitato
Tecnico Scientifico**
Prof. Emilio Franzoni

Il Presidente
Cav. Uff. Francesco Mauro

Fa.Ne.P. – ONLUS D.L. 460/97 – Clinica Pediatrica Gozzadini
Via Massarenti 11 – 40138 Bologna – tel. 051-346744 – 051-300800 fax 051-304839
Sito www.fanep.org e-mail info@fanep.org
C/C Postale 19040401
Banca Popolare di Milano ag. 212 Bologna c.c. 100 abi 05584 cab 02417 cin h