



La ConRett Onlus si è costituita con atto notarile il 17 marzo 2016 con il fine esclusivo della solidarietà sociale e dell'assistenza socio/sanitaria a favore di soggetti con sindrome di Rett e/o malattie simili ed ai loro familiari, attraverso fattivo supporto materiale e morale. L'associazione si prefigge di raggiungere le sue finalità ed attività, ampiamente dettagliate nell'art. 5 dello Statuto, nel pieno rispetto dell'art. 10 del Decreto Legislativo 4 dicembre 1997 n. 460.

1

Nella fattispecie, l'associazione:

è continuamente alla ricerca di terapie riabilitative dedicate, sia per l'aspetto motorio che cognitivo, e a tale proposito ha organizzato, nel corso degli anni ed in varie province, corsi di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) per i genitori, nonché un corso, presso la Biblioteca comunale di Afragola, per docenti e terapisti, avvalendosi della professionalità del dott. Marco Gagliotta, riconosciuto esperto di CAA;

promuove l'interesse per la sindrome attraverso la diffusione della conoscenza con attività di convegni (come quello di rilievo nazionale organizzato a maggio c.a.), seminari, campagne di comunicazione, produzione di testi, eventi dedicati;

è in contatto con le altre associazioni che si interessano di sindrome di Rett, ed è sostenitrice dei progetti di ricerca del Rett Syndrome Research Trust (RSRT), il consorzio americano di ricerca; favorisce i contatti fra le famiglie associate, al fine di creare rapporti di solidarietà, confronto ed aiuto, promuovendo anche eventi a carattere ricreativo e di aggregazione sociale rivolti ai soggetti ammalati ed ai loro familiari.

Soprattutto, l'obiettivo centrale della ConRett Onlus in questi anni è stato la individuazione di un centro di riferimento ospedaliero che mettesse fine al continuo pellegrinaggio fuori regione, motivo di grande disagio economico e familiare. Tale centro è attualmente l'Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati di Avellino, con la quale è stata stipulata apposita convenzione che disciplina i rapporti tra associazione ed azienda ospedaliera e la presa in carico dei pazienti.

La convenzione è stata ufficializzata con pubblicazione di apposita delibera all'albo pretorio. delibera 1076 del 19 novembre 2019.

http://www.aosgmoscati.av.it/web/albo-pretorio/delibere/-/asset_publisher/QsN0/content/delibera-n-1076-del-19-novembre-2019/maximized?redirect=http%3A%2F%2Fwww.aosgmoscati.av.it%2Fweb%2Falbo-pretorio%2Fdelibere%3Bjsessionid%3DF06C2EBF3D16CE63E37CC3B393CB03B1%3Fp_p_i_d%3D101_INSTANCE_QsN0%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-2%26p_p_col_count%3D1

Tutte le attività della ConRett Onlus sono riportate sul nostro sito www.conrett.it, sul quale è possibile trovare anche tutti i numeri utili per ulteriori informazioni.

La Presidente
Giuseppina Ludi

ConRett O.N.L.U.S
Associazione genitori uniti contro la Sindrome di Rett
Sede legale II Traversa Arena, 6 - Afragola (Na)
Codice Fiscale 93065490638
Tel. 3288498211