

Associazione
NOI CI SIAMO!
*Una lunga
storia d'amore...*



Le origini...

L'associazione **"Noi ci Siamo"** è stata costituita a Biasca nel giugno del 2014. A fondarla sono stati i parenti e gli amici di Fiamma, una bambina con condizione FOP.

Nei primi anni di attività l'associazione si è dedicata soprattutto alla raccolta fondi che venivano devoluti al Gaslini di Genova e all'istituto di Oxford. Oltre alla raccolta fondi, l'associazione si è occupata dell'informazione e della sensibilizzazione sul tema della malattie rare.



Le pubblicazioni...

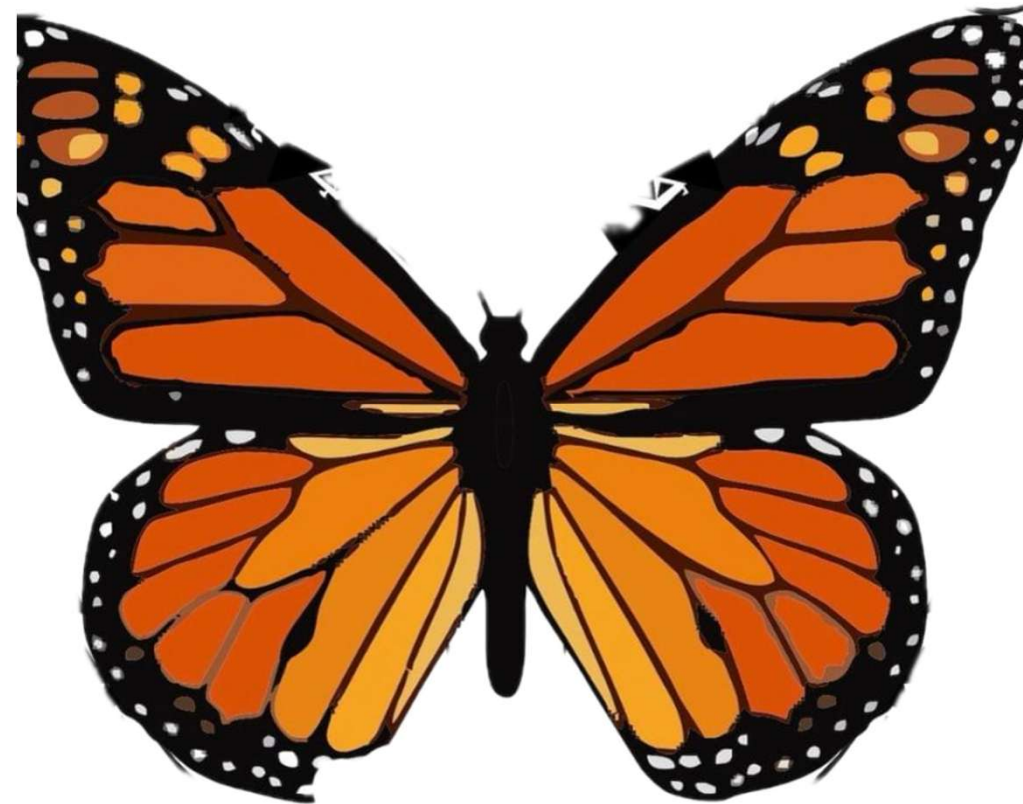
Nel 2015 l'associazione Noi ci Siamo ha pubblicato un CD "Ringrazio le farfalle", nel 2017 un libro per bambini "Soledoro e la farfalla monarca", nel 2019 un CD Live con Francesco Moneti, Luca Lanzi e Cisco "Combat Folk al teatro di Banco" e nel mese di luglio del 2022 è stato pubblicato il libro "La strada di casa", un romanzo dello scrittore italiano Carlo Albè che narra le vicende di Gianluca e Fiamma Bianchi.



Una grande famiglia

L'associazione dal 2023 aderisce ufficialmente all'IFOPA (International FOP Association) ed è rappresentata nel concilio dei presidenti da Roger Muller, sempre a livello internazionale sarà rappresentata nel concilio medico da Johannes Roth che dirige il Centro interdisciplinare per le malattie rare ed è il responsabile della Reumatologia pediatrica del Luzerner Kantonsspital / Kinderspital.

L'associazione Noi ci Siamo collabora attivamente con FOP Italia, FOP Germania, FOP Brasile e Tin Soldiers.



Il progetto Supereroi

Il fondo “supereroi” creato dall’associazione Noi ci Siamo, si pone come obiettivo quello di aiutare le famiglie di bambini con FOP, in particolare nel sud del mondo, a realizzare almeno un sogno dei propri figli. L’esigenza di creare questo fondo è nata al momento in cui un gruppo di amici legati all’associazione Noi ci Siamo hanno deciso di regalare a Bruno, un ragazzo brasiliano affetto da FOP, un viaggio per poter vivere una partita del Milan, vedere una partita di hockey e poter toccare la neve.



Una felpa straordinaria!

Ci raccontava una mamma di un ragazzo con FOP del New Jersey: «mio figlio non ha mai acquistato una felpa in sostegno della ricerca contro la FOP perché non può indossarla»

L'associazione Noi ci Siamo ha avviato in collaborazione con la CSIA (Centro scolastico per le industrie artistiche) e con la SAMS (Scuola arti e mestieri della sartoria), il progetto per una felpa che possa soddisfare le specifiche esigenze delle persone con disabilità permanenti o temporanee e allo stesso tempo possa essere di moda.



Progetto Tutorial FOP

I tutorial di ergoterapia per i bambini con FOP mostrano ai genitori come affrontare delle situazioni di vita quotidiana permettendo ai propri figli con FOP di giocare e vivere un'esistenza senza troppe costrizioni (ad esempio: scendere dal letto, andare in altalena, andare in monopattino, fare la doccia in sicurezza, ecc.). Anche questo progetto nasce e si sviluppa in Ticino ma sarà discusso dal concilio medico internazionale.





Un parco giochi per tutti!

Un parco per fare divertire insieme bambini e adulti con o senza disabilità, uno spazio all'aperto dove persone con deficit motorio possano sentirsi a proprio agio e nel quale anche i genitori di bambini con fragilità specifiche sentano tranquilli nell'organizzare una giornata all'insegna della spensieratezza. Si tratta di un sogno al quale l'associazione Noi ci siamo lavora da tempo e nel quale l'associazione Colonie dei sindacati si è inserita mettendo a disposizione il giardino della Casa Polivalente di Rodi Fiesso, in Leventina.



Il sostegno alle famiglie FOP

Malgrado in Svizzera vi sia un buon sistema sociale, spesso le famiglie FOP si trovano a dover affrontare delle spese non coperte dalle assicurazioni sociali e dalle casse malati. È il caso, ad esempio, di Valentin che ha dovuto raccogliere fondi per poter possedere un'auto propria!

La nostra missione dal 2024

Il 2024 ha coinciso con i 10 anni di vita dell'associazione Noi ci Siamo e con l'organizzazione del primo meeting FOP in Svizzera con esperti medici provenienti da tutto il mondo.

È stata l'occasione per lanciare il centro di competenze di Lucerna e di riunire tutti i ragazzi con FOP della Svizzera in un'unica struttura ospedaliera.



Una storia d'amore che continua nel tempo

Dalla scoperta del gene ACVR1 nel 2006 la ricerca ha fatto grandi passi nella direzione di una cura per la FOP.

L'associazione Noi ci Siamo è consapevole che oltre alla grande attesa per un medicamento vi è un «qui e ora», per il quale bisogna:

Garantire l'accesso alle cure per tutti i ragazzi FOP in Svizzera e nel mondo.

Permettere ai ragazzi di FOP di vivere a pieno la propria vita.

Contribuire allo sviluppo di una rete di operatori esperti nell'ambito FOP.

Rendere i ragazzi FOP e le loro famiglie protagonisti del loro destino.

