



## VOA VOA! ONLUS - AMICI DI SOFIA

E' un'associazione giovane che nasce dal desiderio di avvolgere nell'affetto le famiglie con **bambini colpiti da patologie rare e neurodegenerative**. Siamo lavorando per diventare un punto di riferimento, uno spazio di condivisione di esperienze, per riuscire ad offrire concretamente, nei nostri progetti futuri, assistenza legale, orientamento medico e psicologico, senza mai volersi sostituire al sistema sanitario nazionale, ma integrandolo nelle carenze avvertite dalle famiglie che scelgono di associarsi a

**VOA VOA!**



Seguici su:

[WWW.VOAVOA.ORG](http://WWW.VOAVOA.ORG)

# I NOSTRI PROGETTI

**Voa Voa da Noi!** - le famiglie con un componente colpito da una malattia neurodegenerativa rara vengono ospitate in una struttura ricettiva immersa nel verde. Durante il soggiorno sono a disposizione dei genitori i nostri specialisti, quali pediatra, logopedista, psicologo, osteopata, psicomotricista, ecc. per valutare nella quotidianità domestica le necessità del piccolo paziente senza limiti di tempo.

Inoltre, i piccoli vengono accompagnati alla palestra gestita dai volontari di A.N.I.M.A. (Associazione Nazionale Italiana Massimo Ausilio) dove è possibile svolgere attività pratiche di mobilitazione e fisioterapia personalizzate.

Alle famiglie viene anche messo a disposizione un avvocato in grado di indirizzarle sui temi legati alla tutela dei diritti previdenziali, sanitari e civili.

**Voa Voa da Te!** - la diagnosi di una malattia neurodegenerativa rara ad un componente di una famiglia porta ad affrontare anche difficoltà di carattere economico. Spesso i genitori sono costretti a lasciare il proprio lavoro e l'indennità di accompagnamento è insufficiente ad affrontare alcune spese di prima necessità. Voa Voa porta un aiuto finanziario rivolto a soddisfare di volta in volta le singole necessità dei piccoli malati.

**Cre.A.Re.** - Tramite l'incontro con le famiglie e la compilazione di appositi questionari, Voa Voa intende raccogliere quanti più dati possibili per portare a galla tutte le criticità e le difficoltà incontrate nel rapporto con la sanità pubblica e le sue strutture.

Successivamente, una volta raccolti ed incrociati i dati oggettivi, informare il Ministero della Salute e collaborare alla soluzione di tali problematiche.

*credere, amare, resistere!*

[www.voavoa.org](http://www.voavoa.org)