



ASSOCIAZIONE di PROMOZIONE SOCIALE

**FAMIGLIE SYNGAP1 ITALIA**

VIA MICHELANGELO TILLI 61 00156 ROMA

Codice Fiscale 96422420586

PEC: [syngap1@pec.syngap1.it](mailto:syngap1@pec.syngap1.it) MAIL: [si.amo@syngap1.it](mailto:si.amo@syngap1.it) [www.syngap1.it](http://www.syngap1.it)

## VADEMECUM PER LE FAMIGLIE DEI NUOVI PAZIENTI SYNGAP1

Nota: Alcuni di questi passaggi/adempimenti potrebbero essere già stati effettuati se tuo/a figlio/a o altro familiare diagnosticato aveva già una disabilità certificata.

### Hai avuto da poco la diagnosi di mutazione genetica associata a mutazione de novo del gene Syngap1?

Eccoci qui ad accoglierti in questa situazione che condividiamo. Oltre ad avere ora una nuova grande famiglia con cui confrontarti, vogliamo aiutarti con queste brevi righe a capire se hai anche già attivato le procedure per usufruire dei tuoi diritti, oltre che altri consigli più "social"...

Registrati sulla **MAPPA MONDIALE** dei casi diagnosticati Syngap1 (*richiede solo qualche minuto*):

<https://syngap1.me/>

ISCRIVITI ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE **APS FAMIGLIE SYNGAP1 ITALIA**, sul sito trovi i moduli da compilare: <https://www.syngap1.it/>

Presidente: Tonino BRAVI (cell. +39 320.0115436; email: [si.amo@syngap1.it](mailto:si.amo@syngap1.it))

**DONACI e FAI DONARE il 5x1000**

**Inserisci nella dichiarazione dei redditi il C.F. dell'Associazione 96422420586**

**SOSTEGNO DIRETTO** tramite bonifico bancario

Causale: Erogazione liberale COGNOME NOME Codice Fiscale

Beneficiario: **Famiglie Syngap1 Italia APS**

IBAN: **IT5210832703243000000005036**

La nostra Associazione partecipa a [ASSOCIAZIONI IN RETE – FONDAZIONE TELETHON](#)- [UNIAMO](#)- [ALLEANZA EPILESSIE RARE](#), [ORPHANET](#)

### CERTIFICAZIONI

Per la Syngap1 generalmente vengono riportate le seguenti diciture:

**ORPHA:544254 (Malattia) [Encefalopatia epilettica e dello sviluppo correlata a SYNGAP1](#)**

**Definizione di malattia: Encefalopatia epilettica ad esordio precoce con disabilità intellettiva**

Esatta definizione secondo All. 1: **Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale**

Codice esenzione: **RNG100**

## INPS

(utilizza i servizi online o rivolgiti ad un CAF di fiducia)

- [Riconoscimento handicap grave art. 3 comma 3](#)
- [Indennità di accompagnamento](#)
- [Fruizione permessi L. 104/1992](#)
- [Richiesta DISABILITY CARD](#)

## ASL DI COMPETENZA

- **Esenzione ticket farmaci e prestazioni sanitari sulla scorta del certificato di malattia rara e/o dell'invalidità INPS**
- **Fornitura presidi assorbenti (pannolini/traverse) in caso di incontinenza**
- **Richieste presidi/ausili Ufficio Protesi (es. scarpe ortopediche, plantari carrozzine, etc,,)**

## INTEGRAZIONE SCOLASTICA

- **Insegnante di sostegno**
- **Assistenza generica (OSS, OEPAC,...)**
- **Assistenza specialistica (es. educatore, assistente alla comunicazione,..)**
- **Trasporto scolastico**

... e sui **SOCIAL** .....



Iscriviti ai seguenti **Gruppi/Community** su **Facebook**

- **Syngap1 Italia**
- **Syngap Research Found – SRF**
- **Syngap Global Network**
- **Syngap Global family Support.**

Su **INSTAGRAM** segui la pagina della nostra Associazione **SynGAP1 Italia**

[https://www.instagram.com/syngap1\\_italia/?igshid=YmMyMTA2M2Y%3D](https://www.instagram.com/syngap1_italia/?igshid=YmMyMTA2M2Y%3D)

Su **Tik Tok** segui la pagina della nostra Associazione **@Syngap1\_Italia**

[https://www.tiktok.com/@syngap1\\_italia?lang=en](https://www.tiktok.com/@syngap1_italia?lang=en)

... il paziente diagnosticato ha meno di 18 anni?

Regala alla tua famiglia la fantastica esperienza della **terapia ricreativa** a **Dynamo Camp**.

*(Ogni famiglia ha l'opportunità di fare un camping per un'intera settimana o in alternativa 2 weekend fino al compimento della maggiore età del disabile).*

**Sito web:**

<https://www.dynamocamp.org/>

**Pagina facebook:**

<https://www.facebook.com/dynamocamp>

Per info/prenotazioni contatta **SARA GAVAZZI** (tel: 0573621779; email: [sara.gavazzi@dynamocamp.org](mailto:sara.gavazzi@dynamocamp.org))

