

Cari Soci,

è un immenso piacere per me essere stata eletta membro del Consiglio Direttivo I.P.assi Onlus e nuovo presidente dell'associazione.

Ho potuto constatare personalmente, essendo io stessa madre di una bambina affetta da Incontinentia Pigmenti, la capacità, l'orgoglio, la tenacia e l'impegno della precedente presidenza e del Consiglio Direttivo, nel portare avanti la Mission dell'Organizzazione.

Cosciente dunque del fatto che, per ringraziare e ripagare tutti Voi della fiducia, dovrò porre il mio impegno al servizio dell'Associazione al fine di garantirne il buon andamento e l'ulteriore progresso.

Siamo all'inizio di un nuovo anno, da affrontare con la consapevolezza di raggiungere nuovi obiettivi. Tra questi ricordiamo:

- ❖ continuare a sostenere la ricerca Scientifica, in particolare supportare le spese relative all'attività e realizzazione della Biobanca del CNR di Napoli, attraverso Raccolte fondi, 5X1000 e Donazioni da fonti private; tutto ciò è possibile solo attraverso campagne di sensibilizzazione e conoscenza della malattia ai cittadini tutti ed alla comunità scientifica. Perché è solo attraverso la Ricerca, che poniamo le basi di una conoscenza più profonda della Nostra Malattia Genetica Rara.
- ❖ creare una rete capillare di contatto tra le diverse famiglie di pazienti con Incontinentia Pigmenti, al fine di condividere le varie esperienze cliniche, ma anche aiutarsi nella divulgazione della malattia e nelle eventuali Raccolte fondi

Molti ancora sono gli obiettivi da raggiungere.

Ci auguriamo, in questa nuova esperienza Direttiva, di realizzare tutto ciò di cui andiamo umilmente aspirando. Io ci proverò con tanto impegno, cercando di valorizzare la nostra associazione, ma soprattutto i nostri Pazienti

Il presidente

Veronica Spotti