

7 - 10 Settembre: As.It.O.I. ospita a Jesolo l'OIFE Youth Meeting

L'edizione 2023 dell'incontro europeo dei giovani con Osteogenesi Imperfetta arriva in Italia.

Torna, finalmente, in Italia, grazie all'impegno di **As.It.O.I. - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta**, il **meeting europeo dei giovani** con Osteogenesi Imperfetta.

L'iniziativa promossa da **OIFE - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe** si propone di essere un momento di incontro informale per i giovani con Osteogenesi Imperfetta, patologia rara (1 ogni 10/15.000 nati) più spesso conosciuta come la "malattia delle ossa di vetro".

La **fragilità ossea** è, infatti, la principale caratteristica dell'Osteogenesi Imperfetta che è causata da una **mutazione genetica** che influenza la produzione di **collagene**, elemento che si trova in tutto il corpo e soprattutto nelle ossa e in altri tessuti. L'OI si esprime in modo molto diverso da caso a caso: spesso, alla fragilità ossea e alle curvature scheletriche, si sommano altre problematiche come, ad esempio: l'ipermobilità articolare, problemi d'udito, dentinogenesi imperfetta, complicazioni respiratorie, cardiache e altro ancora. Nella stragrande maggioranza dei casi l'OI comporta una condizione di **disabilità motoria** dovuta alle importanti limitazioni funzionali che rendono necessario l'utilizzo di ausili per la mobilità come stampelle, deambulatori e sedie a rotelle manuali o elettroniche. Spesso, alle limitazioni fisiche si uniscono **conseguenze di tipo emotivo, sociale e relazionale**. Secondo diversi studi questo dato è vero soprattutto per gli adolescenti e i giovani, e ha come risultato un lento di e ritardato avvio alla **vita indipendente**. Per le persone con OI, e in particolar modo per i giovani, **potersi incontrare e confrontarsi** sulle diverse tematiche connesse alla vita di tutti i giorni, condividendo interessi e soluzioni possibili per realizzare i propri sogni o aspirazioni è un'occasione preziosa.

L'OIFE Youth Meeting è proprio nato per riunire i giovani di tutta Europa per permettere loro di confrontarsi e scambiarsi pensieri e idee sul vivere con l'OI e **fare rete** con ragazzi e ragazze di altre parti d'Europa e del Mondo anche per conoscere meglio le associazioni che si occupano di questa condizione in altri paesi.

*"Gli OIFE Youth Meeting sono sempre stati molto importanti per me. È così bello essere circondati da persone con la stessa disabilità e sentirsi, per una volta, semplicemente "normali". - racconta **Stephanie Claeys** Membro del Board OIFE e OIFE Youth Coordinator - Partecipare a questi incontri mi dà la forza e l'energia per tornare nella mia quotidianità e prendere a calci la vita di tutti i giorni."*

*"Siamo molto felici di ospitare nuovamente l'OIFE Youth Meeting, un'opportunità che permetterà a tanti giovani di incontrarsi, condividere idee, soluzioni e esperienze ma soprattutto stringere nuove amicizie e sinergie in un'atmosfera conviviale e divertente." - commenta **Leonardo Panzeri** Presidente di As.It.O.I. che ha ottenuto da OIFE l'incarico di organizzare l'edizione 2023 in Italia dopo aver ospitato l'iniziativa nel 2009 a San Felice Circeo (LT) - **La Città di Jesolo** e la sua Amministrazione Comunale, nella persona **dell'Assessore Gonella** e del **Sindaco De Zotti**, si sono dimostrati fin da subito molto sensibili e disponibili a supportarci; a loro si è unita anche la disponibilità di una struttura ricettiva*

Jesolo - 7 - 10 Settembre 2023

*polifunzionale come il **Villaggio Marzotto**, in grado di unire accessibilità e piacevolezza del soggiorno"*

Saranno 30 in totale i ragazzi e i rispettivi accompagnatori che parteciperanno all'OIFE Youth Meeting provenienti da Belgio, Danimarca, Irlanda, Regno Unito, Germania, Norvegia, Polonia, Olanda e, ovviamente Italia. Il loro arrivo è previsto per Giovedì 7 settembre al Villaggio Marzotto dove soggiogneranno fino al 10 settembre p.v.

Tra le varie attività previste dal programma sono da segnalare la visita al **Tropicarium**, alla **Fabbrica della Scienza** e alle statue di sabbia del centro di Jesolo a cui seguirà un aperitivo presso la **Terrazza Sorriso** a cui parteciperà anche l'Amministrazione locale. I partecipanti saranno poi impegnati in un **workshop di danza inclusiva** con il maestro **Carlo Zaja** della **Polisportiva Terraglio** e in un workshop di scrittura creativa dal titolo "**Writing Dis-stories**" moderato da **Charlotte Grace Fodor**, ragazza con OI e partecipante del meeting Dottoranda in inglese, comunicazione e scrittura creativa e ricercatrice sui temi legati alla rappresentazione e narrativa sulla disabilità presso l'Università di Southampton.

L'evento, che ha ottenuto anche il **patrocinio da parte del Comune di Jesolo**, è reso possibile anche grazie alla preziosa collaborazione con altre realtà associative e non del territorio tra cui **UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**, la **sala amica dell'Aeroporto di Venezia Marco Polo**, **UnionMare** ed al contributo della **Pasticceria Palmisano**, **Rolfi Allestimenti Speciali Srl** e **Dorchester Collection - Hotel Principe di Savoia Milano**.

Per maggiori informazioni, interviste o dichiarazioni

youthmeeting@asitoi.it

ufficiostampa@asitoi.it

Joshua Paveri: +39 333300 8337

Anna Rossi +39 3315994494

www.asitoi.it - www.oife.org