



SCOPI E FINALITÀ

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento, in via esclusiva o principale, delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del D.Lgs. 117/2017. Per la realizzazione degli scopi prefissi e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, Nascere Klinefelter - odv si propone di:

1. aiutare le persone affette dalla sindrome di Klinefelter e i loro familiari fornendo giuste informazioni su tutte le varianti della condizione genetica (47xxy-48xxxy-48xxyy-49xxxxy) che sono molto diverse tra loro e che troppo spesso vengono descritte come un'unica cosa;
2. supportare i futuri genitori nella diagnosi prenatale, i genitori di bambini, i ragazzi e gli adulti per favorire il pieno inserimento sociale e la migliore qualità della vita;
3. informare, difendere e sostenere psicologicamente le donne in gravidanza e i futuri genitori che scoprono di essere in attesa di un bambino con Sindrome di Klinefelter in modo da scongiurare un'eventuale ed inopportuna interruzione di gravidanza;
4. affiancare i genitori in ogni periodo di crescita del proprio figlio, dalla nascita all'età adulta, prestando particolare attenzione alle fasi di sviluppo dei primi anni di vita;
5. assicurare totale disponibilità al dialogo con i minori e con le loro famiglie, facendo conoscere la Sindrome di Klinefelter come anomalia che coinvolge non solo chi ne è affetto ma anche i parenti più stretti e tutti i cittadini;
6. sorvegliare affinché siano sempre garantiti i massimi livelli di riservatezza e rispetto della privacy. Ogni informazione fornita riguarderà sempre e solo la Sindrome di Klinefelter senza menzionare il soggetto portatore (salvo espressa autorizzazione dello stesso);
7. mettere in contatto tra loro, qualora lo desiderino, le mamme e i papà di bambini e ragazzi con Sindrome di Klinefelter favorendo lo scambio reciproco di esperienze, consigli e suggerimenti e creando una rete d'informazione stabile tra Associazione, genitori, adulti SK e medici specialisti del settore;
8. promuovere una corretta informazione sulla Sindrome di Klinefelter e la conoscenza della stessa attraverso i social network, con pubblicazioni e/o conferenze, collaborando con strutture pubbliche e private, scuole, autorità e professionisti;
9. creare, coltivare e mantenere rapporti di collaborazione con le strutture sanitarie pubbliche e private al fine di coadiuvare e migliorare l'assistenza alle persone con Klinefelter e alle loro famiglie oltre a rappresentare i loro diritti alle istituzioni, associazioni, gruppi di interesse e alla società in genere;
10. sensibilizzare gli organismi istituzionali, politici, amministrativi e sanitari, gli organi di stampa ed i mass media, al fine di contribuire a garantire i diritti delle persone con Klinefelter, rappresentando alle istituzioni quali sono le attese, le aspettative e le esigenze reali delle persone affette da sindrome di Klinefelter;
11. collegarsi nelle forme più opportune con altre Associazioni che si occupano di tutela dei diritti del malato per coordinare con esse le attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica;
12. compiere, sempre nel rispetto della normativa di riferimento, ogni atto od operazione contrattuale necessaria o utile alla realizzazione degli scopi istituzionali.

NASCERE KLINEFELTER - ODV

Via Giuliano da Rimini, 12 - 47923 - RIMINI (RN) – Tel. 334 8666176 – C.F. 91157180406

E-Mail: info@nascereklinefelter.it PEC: nascereklinefelter@pec.it

Sito: www.nascereklinefelter.it Iscritta al RUNTS con Det. n. 20618 del 27/10/2022 BO