

Viterbo, 12 maggio 2017

Carissimi Soci, carissimi Amici,

il 29 aprile 2017 è stata celebrata a Roma l'**Assemblea dei soci** della Associazione Italiana Sindrome X Fragile onlus. Nel contesto di tale Assemblea si è provveduto al rinnovo delle cariche sociali; è stato eletto il **nuovo Consiglio Direttivo** con una composizione a **7 membri**, che in una prima riunione immediatamente successiva ha espresso al suo interno il presidente e il vice presidente della nostra Associazione. Con la presente intendo parteciparVi innanzitutto la attuale composizione di tale organo: la sottoscritta, al terzo mandato in CDN, presidente; **Massimo Stronati**, al primo mandato in CDN, Vice Presidente; **Gabriella Manca**, al terzo mandato in CDN, Consigliere; **Daniela Nasi**, al secondo mandato in CDN, Consigliere; **Emanuela Sportellini**, al primo mandato in CDN, Consigliere; **Marianna Tirota**, al primo mandato in CDN. Antonio Ara, risultato eletto in assemblea, dopo una attenta riflessione, ha ritenuto di rimetterci le sue dimissioni, che sono state accolte da questo CDN. Nei giorni in cui Vi scrivo, stiamo procedendo alla cooptazione della socia **Margherita Urgeghe**, risultata prima dei non eletti. Una compagine, dunque, che ha il pregio di unire persone con esperienze diverse, provenienti da sei diverse regioni italiane.

L'assemblea ha anche provveduto alla elezione dei **revisori dei conti**, che sono la dott.ssa **Debora Biancini**, il dott. **Giovanni Cappelli** e la dott.ssa **Manuela Amici**.

Sono state infine elette nel **collegio dei probiviri** le socie **Valentina Bozzo**, **Pina Longhitano** e **Viviana Scannicchio**, già molto attive nella vita associativa.

Con questa mia, intendo innanzitutto ringraziare tutti i soci che hanno desiderato partecipare alla nostra Assemblea, regalando alla nostra Associazione il proprio pensiero, supporto e disponibilità, di cui abbiamo tutti davvero bisogno.

In particolare, desidero ringraziare coloro che, candidandosi nei diversi ruoli, hanno deciso di mettere a disposizione prezioso tempo, spesso rubato alle cure dei propri cari, per donarlo alla nostra causa comune, che immagino di poter individuare nella possibilità di una esistenza pienamente umana che deve essere possibile anche persone con fragilità, in particolare con una fragilità che ha a che fare con la sindrome x fragile.

Non posso chiudere i ringraziamenti senza avere davanti agli occhi l'immagine dell'incontro tra **Alessandro Guidi**, **Michele De Nuccio** e **Donatella Bertelli**: i tre presidenti che in momenti diversi a partire dal 1993 hanno guidato la nostra Associazione con grande trasporto e grande energia.

Il CDN uscente ha inteso manifestare la gratitudine nei confronti della **dott.ssa Donatella Bertelli**, **madre, sorella, amica, esempio, compagna di viaggio di tutti noi - certamente mia - con il conferimento della benemerita**. Donatella ha accettato e ringraziato, augurando a ciascuno di noi e a tutti noi "buona strada". Una strada da percorrere insieme. A Donatella, ai consiglieri uscenti, a tutti coloro che contribuiscono e hanno contribuito alla costruzione e al progredire di questa strada, va la nostra incondizionata gratitudine.

Nel desiderio di proseguire questa strada, il nuovo CDN ha iniziato da subito ad adoperarsi per portare avanti impegni e progettualità.

Il 7 maggio siamo stati presenti a “Viterbo città a colori”, manifestazione che unisce in un contesto di festa moltissime associazioni del terzo settore della città di Viterbo. L’8 maggio, accogliendo l’invito che Enel Spa rivolge ad alcuni stakeholders, ho potuto partecipare ad una interessante **sessione di coaching**. Nella stessa giornata, a Cagliari, la consigliera Gabriella Manca è stata impegnata nel **Mother Wellness Day** <http://www.xfragile.net/mother-wellness-day-prima-edizione-sezione-sardegna/> interessantissima e importante iniziativa della sezione Sardegna che lei stessa ha ideato e coordinato. Il 9 maggio, insieme ai soci del gruppo territoriale umbro ed alla consigliera Emanuela Sportellini, siamo stati **auditi dalla III Commissione Consiliare della regione Umbria**: ne è emerso un incontro molto interessante e speriamo portatore di molti frutti; troverete sul nostro sito il materiale emerso e prodotto per questo incontro alla pagina dedicata <http://www.xfragile.net/audizione-dellAssociazione-italiana-sindrome-x-fragile-presso-la-iii-commissione-consiliare-permanente-della-regione-umbria/>.

Sempre il 9 maggio abbiamo potuto celebrare il nostro secondo Consiglio Direttivo, nel quale in maniera molto efficace abbiamo gettato le basi della progettualità futura.

Sono pertanto davvero soddisfatta e grata ai consiglieri per la possibilità che ho oggi, a pochissimi giorni dall’insediamento del nuovo CDN, di portare alla attenzione di chi legge alcune interessanti proposte che contribuiscono alla attuale progettualità associativa.

Il primo progetto per il quale vi chiedo attenzione è “**indagine sui processi cognitivi ed attentivi in soggetti con sindrome x fragile**” coordinato dal prof. Francesco Benso. Tale progetto, è stato fortemente voluto dalla Associazione Ligure Sindrome X Fragile, che ci ha chiesto un supporto che volentieri garantiamo. Dopo una prima fase di ricerca, conclusasi nel 2016 con i risultati incoraggianti che potete leggere in allegato e sul nostro sito, il prof. Benso ha ritenuto di proseguire con una seconda fase, per la attuazione della quale chiede supporto alle famiglie della nostra Associazione. Il progetto consiste in tre fasi, una valutazione neuropsicologica iniziale, un opzionale training specifico della durata di un anno circa ed una valutazione neuropsicologica finale, prevista a partire da gennaio 2019. Vi rimando per maggiori informazione alla pagina del nostro sito dedicata al progetto e vi ricordo che è possibile iscriversi all’Indagine compilando il modulo allegato ed inviandolo entro il 3 settembre 2017 all’indirizzo mail ricercasindromexfragile@gmail.com.

Questo CDN ha deciso inoltre di dare l’avvio ad un ulteriore progetto di ricerca “**conoscere X-F educare**” coordinato dal prof. Piero Crispiani e dal prof. Andrea Canevaro e che, in questa fase di messa a punto, coinvolge docenti di sei Atenei italiani. Il progetto mira ad individuare, a partire da una riflessione sul quadro clinico delle persone con sindrome x fragile, alcune indicazioni educative che possono essere di guida per insegnanti, genitori ed educatori. Anche per questo progetto chiederemo supporto a tutte le famiglie dei nostri soci, consapevoli che nessuno possa scrivere meglio di noi le pagine della nostra storia. È previsto per il 19 maggio un secondo incontro di riflessione sul progetto, che si svolgerà a Bologna.

Desidero a proposito comunicarVi che è disponibile sul nostro sito, in una area riservata per i soci, la rendicontazione della prima annualità del progetto “**buone X prassi per le famiglie**” conclusosi nel 2016. Per accedere a tale materiale, ciascun socio può scrivere alla nostra segreteria info@xfragile.net per avere le credenziali di accesso. La rendicontazione della seconda annualità, conclusasi con l’incontro di Rimini dello scorso 8 aprile, è ancora in fase di elaborazione. Attualmente la consigliera Gabriella Manca sta lavorando insieme a me ed al prof. Andrea Canevaro per individuare modalità di prosecuzione della esperienza dei

gruppi di Auto Mutuo Aiuto tra famiglie di persone con sindrome x fragile. Anche su questo speriamo di potervi aggiornare a breve.

Un momento importante per le famiglie della nostra Associazione è anche il progetto “**summer school**” che impegnerà numerose famiglie in laboratori, atelier e corsi che si terranno questa estate a Viterbo dal 5 al 9 luglio. In un clima di vacanze, ci interrogheremo sulla nostra condizione e rifletteremo sulle possibilità e sulle politiche per realizzarle. Il programma definitivo, cui sto lavorando con la consigliera Gabriella manca e le socie Patrizia Pietroni e Veronica Bozzo, sarà a breve disponibile sul nostro sito alla pagina dedicata al progetto <http://www.xfragile.net/summer-school-2017/>

In ultimo, desidero chiedere il vostro contributo per la costruzione di un ulteriore progetto, la realizzazione del **calendario 2018**. Come emerso in sede di incontro delle sezioni territoriali dello scorso gennaio a Bologna, vorremmo che il calendario celebrasse l'importante traguardo del **venticinquesimo anniversario della costituzione della nostra Associazione**. Chiediamo dunque l'aiuto dei soci, poiché vorremmo realizzarlo a partire da vecchie foto, immagini, locandine che raccontino la storia della nostra Associazione dalla sua costituzione ad oggi. Selezioneremo alcune di queste immagini per utilizzarle nella realizzazione del nostro calendario, che sta diventando uno strumento sempre più significativo sia in termini di appartenenza, sia in termini di raccolta fondi e divulgazione rispetto alla sindrome x fragile. La consigliera Marianna Tirota si è resa disponibile a raccogliere questo prezioso materiale che dovrà essere inviato tassativamente entro il 15 giugno 2017 all'indirizzo email marianna.tirota@xfragile.net.

Il nostro venticinquesimo anniversario ci da anche l'occasione per lanciare ai soci una ulteriore proposta: quella di **elaborare il logo** che utilizzeremo nel prossimo anno, affiancandolo al nostro, proprio per segnalare questa speciale ricorrenza. I loghi potranno essere realizzati da grafici, bambini, mamme, sorelle, fratelli, zii, amici e amiche dell'Associazione, a partire dal nostro logo che rendiamo disponibile sul sito (link) proprio a questo scopo. Anche in questo caso, il riferimento è Marianna Tirota email marianna.tirota@xfragile.net a cui i disegni elaborati dovranno essere inviati entro la stessa data del **15 giugno 2017**. A breve sarà disponibile sul sito una pagina dedicata.

In tema di ricerca scientifica, abbiamo provveduto ad assegnare alla Fondazione Salus Pueri della Università di Padova, un contributo di 5000 euro a sostegno della preziosa attività svolta dal **Centro X Fragile presso la clinica pediatrica dell'Università di Padova**, coordinato dalla prof.ssa Alessandra Murgia.

Mentre Vi scrivo, il CDN è inoltre impegnato nella valutazione di ulteriori proposte di ricerca in campo scientifico, sulle quali vi aggiornerò a brevissimo e per la valutazione dei quali ci avvarremo del supporto del nostro Comitato Scientifico.

A tale proposito, è per me un piacere comunicarVi che questo CDN ha inteso nominare a membro del nostro Comitato Scientifico la prof.ssa **Cecilia Marchisio**, docente di pedagogia speciale presso l'Università di Torino. Tale nomina, che dovrà essere ratificata dalla Assemblea dei soci, è motivata dal riscontro dell'impegno professionale e la grande qualità dei progetti agiti dalla prof.ssa Marchisio a favore della piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

Grazie all'aiuto delle consigliere **Daniela Nasi** ed **Emanuela Sportellini**, stiamo procedendo ad una riorganizzazione del nostro sito, che possa valorizzare al meglio notizie e progettualità.

Segreteria: Tel. 02 47717104 (Fax e Segreteria telefonica sempre in funzione) Cell. 347 2701084 dalle 17.00 alle 22.00 • **Recapito Postale:** Casella Postale 14359 – Uff. MI 65 - 20146 Milano • www.xfragile.net • info@xfragile.net • c.c. Banca Monte dei Paschi di Siena IBAN IT 93 H 0103050241000063141996 • c/c Postale n. 91805523 • **Sede Legale:** Via Mario Donati 16– 20146 Milano • Cod. Fisc. 97133650156

Vi ricordo infine i prossimi appuntamenti della nostra Associazione, in cui sarebbe bello incontrarci:

Il 13 maggio 2017 a Carpiano (MI), presso il Civico 10, via san Martino 10, aprirò il convegno “famiglie a scuola di inclusione” come presidente dell’Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus presentando il libro “giorno dopo giorno – crescere insieme ad una persona con x fragile” edito da Erickson..

19 maggio 2017 a Bologna, presso il Dipartimenti di Scienze dell’Educazione, saremo presenti alla riunione per l’avvio della ricerca “Conoscere per Educare”.

Sabato 20 maggio 2017 a Torino, grazie all’interessamento e al prezioso contributo di energie della sezione Piemonte della nostra Associazione, saremo presenti al *Salone Internazionale del Libro*; in tale prestigioso contesto, all’interno di uno spazio dedicato alle malattie rare, la socia **Serena Cecconi** presenterà il suo libro *“Da grande farò il mostro o l’elefante”* e quello del “prof Incubus”.

Lunedì 22 maggio 2017, a Viterbo, dalle ore 16:30 alle ore 19:00 presso la Sala Assemblee della Fondazione Carivit, in via Cavour 67, abbiamo organizzato un incontro dibattito sulla avita adulta di persone con disabilità intellettiva, nel quale daremo rilievo al progetto *“Ve.IA. – Verso l’Autonomia”* ideato e coordinato dalla prof.ssa Marchisio, e al nostro progetto *“Vedo Curriculum”* coordinato dal prof. Canevaro e realizzato anche grazie al supporto economico della Associazione Viterbo Con Amore.

Segnaliamo inoltre che sempre a **Viterbo, il 23 maggio 2017**, sarà realizzato in collaborazione con la ASL di Viterbo un corso ECM sulla questione del **“dopo di noi”**, del quale la sezione Lazio della nostra Associazione è tra gli organizzatori, grazie all’impegno del socio Biagio Bozzo che la rappresenta nella “Fondazione Oltre Noi Onlus”.

Come potete leggere scorrendo i prossimi appuntamenti, ma anche i progetti della nostra Associazione, molto di quello che possiamo fare lo dobbiamo alla proficua collaborazione con le **numerose sezioni e i numerosi gruppi territoriali della nostra Associazione**. Consapevoli e grati della ricchezza delle risorse e dell’impegno che i soci sui territori ci mettono a disposizione e nel desiderio di collaborare fattivamente con i diversi territori, la sottoscritta e il **vice presidente Massimo Stronati** ci siamo resi disponibili come referenti dell’Associazione Italiana per le sezioni territoriali. Entro i prossimi giorni sarà nostro piacere e cura contattare le dirigenze delle molteplici sezioni e gruppi territoriali per proseguire un percorso costruttivo che porti alla piena condivisione di un **regolamento dei rapporti di reciprocità** tra l’Associazione italiana e le sezioni periferiche.

Prima di concludere, devo purtroppo comunicarVi che Alessandra Airoidi, che da anni cura con dedizione l’attività di **segreteria**, a causa di gravi problemi familiari, non può supportarci in questi giorni. Ricevo personalmente, insieme ad altri consiglieri, le mail indirizzate alla segreteria e cerchiamo di rispondere in tempi brevi, per quanto la mole di lavoro sia tale da rischiare di creare qualche disservizio, del quale ci scusiamo. Per sopperire a tale difficoltà, abbiamo chiesto ed ottenuto l’aiuto della socia **Pina Longhitano**, che ha provveduto ad inviarVi questa comunicazione.

Nel ringraziare Pina Longitano a nome mio e di tutti i consiglieri, desidero con questa mia informare tutti i soci di tale mandato, conferito con apposito incarico scritto nel pieno rispetto della legge a tutela della privacy.

Nel salutarVi rinnovandoVi la gratitudine mia e di tutto il Consiglio Direttivo per la fiducia accordataci e che desideriamo ripagare, lascio volentieri la parola alla socia benemerita Donatella Bertelli, che ringrazio per l'energia e la visione con le quali ci ha accompagnato e certamente continuerà ad accompagnarci.

Alessia Brunetti
Presidente

“In un’ottica di necessario rinnovamento interno, nella massima serenità ho lasciato ogni incarico istituzionale, ricoperto dal 1998 in avanti con tre mandati di Presidenza negli ultimi nove anni. Altre persone hanno deciso di mettersi in gioco partecipando direttamente alla vita associativa.

*La nostra **Associazione**, dopo quasi 25 anni di vita, è un patrimonio prezioso di persone, di relazioni, di incontri, luogo nel quale riconoscersi ed essere riconosciuti perché accomunati dal desiderio di benessere per coloro che ci sono cari. Non nascondiamo la fatica, le difficoltà, i problemi dell’intesa, della mediazione all’interno di una struttura che vuole comunque essere un luogo dove nascano reciproci legami di sostegno. Dove deve crescere tuttavia lo spirito critico ma costruttivo di chi vuole migliorarla sempre più. Ognuno dei nuovi Consiglieri metterà il meglio di sé, l’intenzione resta quella di accogliere bisogni, esigenze, stimoli; l’invito è quello di sentirsene parte, di restare vicini gli uni agli altri, di rinforzare presenze e volontà anche sui fronti più impegnativi.*

Il meraviglioso valore del dono, la gratuità del proprio tempo e delle proprie capacità non è nulla se non si esercita insieme agli altri.

Abbiamo fatto tanto in questi anni ma sappiamo bene che non dobbiamo mai perdere l’attenzione: per quanti vivono intorno a loro, la comunità, perché sia più consapevole di chi sono i nostri figli, di chi possono essere oggi come alunni a scuola, domani come lavoratori inclusi nel tessuto sociale.

Anni impegnativi per tutti, meno gravi se l’Associazione continuerà ad essere un luogo di crescita, dove confrontarsi costruttivamente e verificare tutti insieme che i bisogni dei figli siano sempre al centro di ogni azione, prassi, riflessione, scelta. L’Associazione potrà solo così gettare ponti per nuove alleanze, nella fatica e nella resistenza ma anche nello stupore di cambiamenti possibili. Perché il dolore possa trasformarsi in energia dovrà continuare a trovare cittadinanza nell’attenzione, nell’ascolto, nel rispetto, nell’umana solidarietà. Dentro e fuori l’Associazione.

Questi diciannove anni sono stati per me il dono più grande, dopo la nascita dei miei figli, che io potessi ricevere dalla vita. Una esperienza umana che mai avrei sperimentato senza X Fragile.

Grazie a tutti quanti c’erano e ci saranno per proseguire in questo cammino.

Con grande affetto

Donatella Bertelli”