

Mantova, 25 marzo 2013

**Oggetto: Assemblea dei Soci, Relazione del Presidente, attività e programmi 2013**

Care Socie, cari Soci,

come anticipato nelle precedenti comunicazioni, **l'Assemblea Ordinaria dei Soci si terrà domenica 21 aprile alle ore 9.30 presso l'Università Telematica Niccolò Cusano, in Via Don Carlo Gnocchi, 3 a Roma.**

Sottolineo l'importanza della vostra partecipazione anche in vista dei numerosi progetti che l'Associazione si propone di perseguire.

Come sempre desidero prendere inizio dall'area della **ricerca scientifica** dal momento che è compito istituzionale della nostra Associazione sostenere e diffondere la cultura della ricerca. Per questo motivo e anche per sottolineare l'importanza di vent'anni di storia della nostra Associazione (1993-2013), abbiamo avuto l'intenzione di organizzare una intera **giornata dedicata alla Ricerca scientifica, il 20 aprile** sempre a Roma, dove avremo la possibilità di sentire dalla viva voce dei ricercatori che in questi anni sono stati protagonisti di grandi scoperte scientifiche, lo stato attuale delle ricerche sulla Sindrome a livello internazionale. Nella stessa occasione verrà presentato il **Comitato scientifico** dell'Associazione che ci garantirà il suo valido supporto nella elaborazione delle nostre strategie e nell'operare le migliori scelte sui progetti da portare avanti.

Abbiamo inoltre dato corso a gennaio ad una **Borsa di Studio annuale**, con un impegno complessivo di € **20.000** per la ricerca genetica presso **l'Università Cattolica di Roma**, grazie alla raccolta fondi derivata dalla campagna "SMS solidale" attuata nel 2012.

E' in fase di conclusione la ricerca, avviata nel febbraio 2010 dal gruppo di ricercatori del laboratorio della prof.ssa Claudia Bagni – **Università Cattolica di Lovanio (Belgio) - Università Tor Vergata di Roma**, con lo scopo di **mettere in collegamento la sindrome X Fragile con l'Alzheimer**. Il consistente finanziamento ottenuto dalla Compagnia di San Paolo, come già evidenziato nei due anni precedenti, riceve il supporto amministrativo della nostra Associazione che ha il compito di anticipare il denaro per l'acquisto di strumenti e di materiale di laboratorio. Le somme vengono restituite dal finanziatore entro il mese successivo agli acquisti.

Il **progetto multi e inter disciplinare "Il filo di Arianna"**, in collaborazione con l'Università di Bologna, si è concluso nel settembre scorso come previsto dalla Convenzione triennale.

Viene rivolta attenzione alla necessità di costruire una **rete di sostegno legale** per le sempre numerose problematiche di tutela delle famiglie nei rapporti con la scuola e con le Istituzioni. L'attenzione progettuale continuerà anche per la **formazione costante dal punto di vista gestionale/amministrativo sulla normativa giuridica e fiscale per le onlus, i rapporti con gli Enti locali, l'espletamento delle pratiche istruttorie**, in particolare per quanti operano nelle strutture territoriali, i Presidenti e le segreterie. L'ultimo appuntamento si è tenuto a Genova il 3 marzo scorso, in occasione del secondo incontro annuale delle sezioni territoriali. Alle **sezioni costituite nel 2011 in Toscana, Sardegna, Puglia, Lazio e Piemonte** (la **sezione Liguria** è nata invece nel 1999), si è aggiunta nel 2012 la sezione **Trentino Alto Adige**. Nell'incontro, **presenti quasi tutti i Presidenti e i collaboratori delle sette sezioni regionali e il Consiglio Direttivo Nazionale**, è stato fatto il punto della situazione attraverso l'analisi concreta di opportunità e criticità, di confronto sugli obiettivi e sulle attività della nostra organizzazione. Un vero momento di condivisione delle strategie, a chiusura di un anno di attività. Un momento di confronto e valorizzazione, utile alla diffusione di buone prassi.

Ricordo che il Consiglio Direttivo Nazionale ha al suo interno la **referente per i rapporti con le Sezioni territoriali**, la Consigliera Gabriella Manca.

Un'area di intervento importante è quella del consolidamento di una **rete Europea** il più possibile allargata e con programmi e azioni comuni efficaci per la visibilità e la crescita delle tante Associazioni X Fragile esistenti. Al convegno di Roma avremo la testimonianza della Referente per l'Italia, dott.ssa Milena Pirozzi. Proseguirà l'impegno su una delle priorità riconosciute dal Consiglio nazionale, la necessità cioè di una costante **comunicazione e divulgazione** presso la comunità sociale, i professionisti, il mondo della scuola, i referenti istituzionali. Obiettivi raggiungibili attraverso l'organizzazione di **giornate di studio** su temi di particolare interesse e l'impegno a **diffondere capillarmente le conoscenze sulla Sindrome**, in una stretta

alleanza fra Consiglio nazionale, Sezioni e Gruppi territoriali. Partecipare attivamente alla vita dell'Associazione diviene sempre più una garanzia per la priorità e la qualità delle iniziative che verranno affrontate nei prossimi anni, per un costante sviluppo della nostra struttura.

Una efficace progettualità per la **ricerca di finanziamenti** attraverso Fondazioni ed Enti, ha permesso di proseguire e ampliare le opportunità nel campo della ricerca scientifica, della pedagogia speciale, del potenziamento nella lettura e scrittura di bambini, adolescenti e giovani adulti. Non solo: **la nuova grafica del sito e l'edizione del Bilancio sociale 2012**, che verrà presentato in autunno, derivano da un finanziamento della Regione Lombardia finalizzato al potenziamento dello sviluppo della nostra organizzazione. L'Associazione promuove e finanzia percorsi utili al raggiungimento di sempre maggiori autonomie per le persone con sindrome x fragile, tuttavia per dare continuità occorre che genitori e amici della nostra comunità si facciano protagonisti di attività utili ad incrementare i fondi destinati alla ricerca.

Le modalità di **raccolta fondi** sono illimitate, ognuno di noi può operare concretamente nelle situazioni quotidiane per sensibilizzare famigliari, amici, conoscenti, la realtà sociale che ci circonda. L'Associazione può suggerire tante modalità, tra le più efficaci la **destinazione del 5x1000**, contributo indispensabile in questi anni per sostenere le nostre attività. Come l'anno scorso, trovate in allegato la scheda da fotocopiare per darne la massima diffusione. Chi ha rapporti e conoscenze nei CAF, nei nostri ambienti di lavoro, presso professionisti, tutti possiamo impegnarci semplicemente fornendo i dati dell'Associazione.

Colgo infine l'occasione per ricordare che **l'importo della quota annuale è di 30 Euro**.

Per chi non avesse ancora provveduto (condizione indispensabile per la partecipazione attiva in Assemblea), il versamento delle **quote nazionali** può essere effettuato mediante bonifico bancario utilizzando il

**codice IBAN IT93H0103050241000063141996**

oppure mediante il **c/c postale n. 91805523**.

**E' importante specificare sempre nella causale "quota 2013" e il nome di tutti i soci che rinnovano la quota. Nel caso di versamenti superiori a 30 Euro a persona, scrivere "più donazione".**

**IMPORTANTE:** *come stabilito nello Statuto delle Sezioni, i soci della Liguria, Toscana, Sardegna, Lazio, Piemonte, Puglia e Trentino Alto Adige hanno la facoltà di iscriversi direttamente alla Sezione di riferimento utilizzando i relativi conti correnti dedicati.*

Sarà cura delle segreterie di Sezione predisporre la modulistica e fornire ai soci tutte le informazioni ed il supporto necessari per il rinnovo o la nuova iscrizione.

## **IMPORTANTE**

Segnaliamo la necessità di essere a conoscenza del vostro **indirizzo e-mail** per una comunicazione sempre più puntuale delle informazioni utili. Potete comunicarla all'indirizzo [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net). Attraverso il sito sarà possibile iscriversi per ricevere con regolarità la **Newsletter periodica**. Infine, per una corretta costruzione dell'elenco soci, come prescrive la normativa, abbiamo necessità del **Codice Fiscale** di ogni socio che vi invitiamo a trasmetterci con gli stessi canali.

Per tutto quanto verrà illustrato e per il piacere di incontrarvi, vi aspetto a Roma.

Donatella Bertelli  
Presidente



Dona il tuo **5 x mille** dell'IRPEF all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile onlus. Inserisci la tua firma e il nostro codice fiscale **97133650156** nel riquadro della dichiarazione dei redditi "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni riconosciute, ecc..." del modello unico, del modello 730 o del modello CUD. Tale scelta non pregiudica la destinazione dell'8 x mille alla Chiesa Cattolica o alle altre confessioni religiose e non comporta alcun incremento delle imposte da versare.

**Sosterrai le attività a favore delle persone con Sindrome del cromosoma x fragile.**