

Mantova, 30 marzo 2012

Oggetto: Assemblea dei Soci, Relazione del Presidente, attività e programmi 2012

Cari Soci,

come anticipato nelle precedenti comunicazioni, **l'Assemblea Ordinaria dei Soci si terrà domenica 29 aprile alle ore 10.00 presso l'Hotel Re Enzo, a Bologna in via Santa Croce 26.**

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

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. Inoltre sono in atto parecchi progetti, a livello nazionale e internazionale, che pongono la X Fragile al centro dell'attenzione.

Si conclude quest'anno la **Borsa di Studio triennale**, con un impegno complessivo di **€50.000** da parte nostra per la ricerca genetica presso **l'Università Cattolica di Roma**.

Prosegue 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 X Fragile con l'Alzheimer**. Il consistente finanziamento ottenuto dalla Compagnia di San Paolo, come già evidenziato lo scorso anno, 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.

Il **progetto multi e inter disciplinare "Il filo di Arianna"**, in collaborazione con l'Università di Bologna, è giunto alla terza annualità prevista dalla Convenzione. Partecipa direttamente un gruppo di 18 famiglie, oltre a 6 famiglie di altra Associazione. In questi mesi abbiamo approfondito costantemente opportunità e modalità di prosecuzione del progetto che verranno illustrate nel corso dell'Assemblea. Molte informazioni utili sono a disposizione degli interessati nel forum <http://xfragile.forumattivo.com> consultabile dopo essersi registrati.

Da questo percorso si sono sviluppati molti filoni collaterali di interesse che hanno portato ad intraprendere studi di fattibilità riguardanti la realizzazione di un **software facilitante** per la lettura e scrittura, 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. Grande attenzione progettuale verrà rivolta alla **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. **Formazione di carattere pedagogico** per i genitori, gli insegnanti e gli operatori che si occupano dei nostri figli.

Un altro ambito di interesse riguarderà la **Comunicazione con i Pediatri** e l'approntamento di **linee guida** per un approccio corretto e informato di medici e specialisti che visitano e curano i nostri figli.

Parleremo del primo anno di gestione delle **Sezioni territoriali costituite nel 2011 in Toscana, Sardegna, Puglia, Lazio e Piemonte** (la Sezione Liguria è nata invece nel 1999), oggetto dello storico incontro tenutosi a Roma lo scorso 3 marzo **che ha riunito per la prima volta i Presidenti e i collaboratori delle sei Sezioni regionali e il Consiglio Direttivo Nazionale**. L'incontro ha avuto luogo dopo un anno di attività condotte in autonomia gestionale e patrimoniale da parte delle Sezioni, si è dato valore agli eventi realizzati e soprattutto alla capacità progettuale che deve far crescere sempre più la conoscenza della Sindrome e l'inclusione a tutti i livelli delle persone con Sindrome X Fragile.

Ricordo che il Consiglio Direttivo Nazionale ha al suo interno un **referente per i rapporti con le Sezioni territoriali**, ruolo che è stato affidato alla Consigliera Gabriella Manca. L'Associazione nazionale è inoltre iscritta dal 2010 nel Registro regionale generale del Volontariato della Lombardia in quanto opera, con attività rivolte ai singoli territori, nelle province di Milano, Mantova e Varese.

Un'area di sviluppo, sarà certamente 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.

Nella prossima comunicazione, avanderemo delle proposte di **settimane vacanza per l'autonomia**, in diverse zone del territorio nazionale e rivolte a fasce d'età differenti, da realizzarsi nel corso dell'estate.

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.

Per le caratteristiche della Sindrome, riconosciuta come Malattia Rara e ancora oggi largamente sottodiagnosticata, è necessario riportare continuamente all'attenzione della Comunità sociale realtà sommerse come la nostra che richiedono un impegno costante per garantire percorsi di vita di qualità e di benessere alle persone e ai loro famigliari. Una delle priorità sarà sicuramente legata alla necessità di maggiore **comunicazione e divulgazione** presso i referenti istituzionali oltre che attraverso l'organizzazione di **giornate di studio** su temi di particolare interesse. Il primo di questi, come da programma allegato, si svolgerà nei giorni 27 e 28 aprile, dedicato alla Comunicazione.

Ogni socio interessato a soggiornare presso l'Hotel Re Enzo, sede dei lavori, dovrà provvedere autonomamente a confermare la propria prenotazione.

Queste le condizioni concordate, compresa colazione a buffet del mattino:

- camera singola euro 56,00
- camera doppia o matrimoniale euro 72,00
- camera tripla euro 85,00

Per il sabato e la domenica prevediamo un pranzo a prezzo fisso con menù da concordare:

- piatto unico con primo, secondo con contorno, acqua minerale euro 15,00

Coloro che desiderano effettuare la prenotazione dovranno **inviare direttamente e immediatamente una mail di conferma** all'indirizzo events@hotelreenzo.it facendo riferimento al meeting "Associazione X Fragile". Tutti i prezzi si intendono IVA inclusa mentre non è inclusa l'eventuale tassa di soggiorno per chi pernotta che il Comune di Bologna pare voglia istituire nei prossimi mesi.

Una costante progettualità per la **ricerca di finanziamenti** attraverso Fondazioni ed Enti, permetterà di proseguire e ampliare le opportunità nel campo della ricerca scientifica e della pedagogia speciale. L'Associazione può promuovere e finanziare questi percorsi ma per dare continuità occorre che i genitori e gli amici della nostra comunità si adoperino per 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. Ecco alcune semplici idee da proporre a parenti ed amici per sostenere le attività a favore delle persone con X Fragile, impaginate in un piccolo "**catalogo prodotti**" che ogni Sezione può arricchire.

- 1) Bomboniere personalizzate per ogni ricorrenza.
- 2) Calendari: ottima la riuscita dell'edizione 2012 sia in termini di numeri che di proposta grafica.
- 3) Promuoviamo la **destinazione del 5x1000**. Fino a che la legge Finanziaria ce lo consente, si tratta di contributi preziosi e indispensabili 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 nostri dati.

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

Per chi non avesse ancora provveduto (registriamo purtroppo, per dimenticanza o disinteresse, un alto numero di soci che non rinnovano con continuità), il versamento delle **quote nazionali** può essere effettuato mediante bonifico bancario utilizzando il

codice IBAN IT93H0103050241000063141996

oppure mediante il **bollettino di c/c postale n. 91805523** che avete trovato allegato alle precedenti comunicazioni.

E' importante specificare sempre nella causale "quota 2012" 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 e Puglia** hanno la facoltà di iscriversi direttamente alla Sezione di riferimento utilizzando i relativi conti correnti dedicati. La **scheda di adesione** da compilare da parte del socio **che si iscrive per la prima volta** attraverso la Sezione territoriale, prevede due firme:

1° FIRMA quale liberatoria per il trattamento dei dati personali da parte della Sezione.

2° FIRMA attraverso cui il socio può esprimere la volontà di essere socio anche della Associazione nazionale (senza ulteriore versamento di quote).

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

Invitiamo i **Soci residenti nelle sei Regioni** a prendere contatti con i Presidenti e a segnalare la propria volontà di essere messi a conoscenza delle attività programmate dalla Sezione.

Sezione Liguria Presidente Sofia De Natale Schillaci info@xfragile.it 3382440104 www.xfragile.it	codice IBAN IT20P0760101400000012489183 C.F. 95059690107
Sezione Toscana Presidente Silvia Fallani silvia.fallani@alice.it 3395946157 www.xfragiletoscana.it	codice IBAN IT54Q0103014200000009252943 C.F. 92056150524
Sezione Sardegna Presidente Antonio Murgia infosardegna@xfragile.net 32723474 sardegna.xfragile.net	codice IBAN IT19G0200804823000101304822 C.F. 90043350959
Sezione Lazio Presidente Franco Bonsignori xfragilelazio@gmail.com 3331094461	codice IBAN IT04H02008 05314000101762316 C.F. 97654470588
Sezione Piemonte Presidente Fernanda Paciello fernanda.paciello@virgilio.it 3334388248	codice IBAN IT86N0306901048100000064267 C.F. 97749780017
Sezione Puglia Presidente Pietro Taccarelli xfragile.puglia@libero.it 3939136562 www.xfragilepuglia.it	codice IBAN IT93D0335901600100000017138 C.F. 92065200724

IMPORTANTE

Segnaliamo la necessità di essere a conoscenza del vostro **indirizzo e-mail** per una comunicazione sempre più puntuale delle informazioni utili. Potete trasmetterla tramite il sito www.xfragile.net o comunicarla all'indirizzo info@xfragile.net. Sempre attraverso il sito, vi chiediamo di iscrivervi 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 Bologna.



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.



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



In occasione dell'Assemblea annuale dei Soci l'Associazione ha deciso di proporre due giornate di informazione e riflessioni critiche sul tema della Comunicazione

Bologna 27 - 28 aprile 2012

venerdì 27 aprile

ore 14.30 - 18.30 **Autonomia (di pensiero) e comunicazione: una ipotesi di lavoro**

Sergio Vitali

Neuropsichiatra Infantile, Neurologo, Psicoterapeuta, già primario del servizio di NPI dell'Ospedale Civile di Forlì, Direttore sanitario Cooperativa Intervento di Mestre

La Comunicazione Facilitata, Tecnica Aumentativa Alternativa Alfabetica del Linguaggio®, è una tecnica di comunicazione e come tale deve essere conosciuta e correttamente utilizzata all'interno di un progetto riabilitativo. Attraverso la visione di filmati e l'analisi di casi, verranno presentate le opportunità offerte dalla CF. Lo spazio dedicato al confronto permetterà di indagare ipotesi di percorsi di intervento in presenza di X Fragile.

Seguirà la presentazione del volume **Il posto di Giacomo**, Edizioni EricksonLive, 2010. Un lungo racconto autobiografico con cui l'autore, Giacomo De Nuccio, affetto da Sindrome X Fragile, ci coinvolge nella sua vita e nelle sue esperienze, dentro e fuori la scuola.

Hotel Re Enzo, via Santa Croce 26

sabato 28 aprile

ore 8.30 - 12.30 **La Comunicazione e il Filo di Arianna: dalle esperienze singole e personali sulla X Fragile ai risultati della ricerca scientifica multi e interdisciplinare per un progetto verso una vita autonoma ed indipendente, dal prima di noi al dopo noi.**

Nicola Cuomo

Docente di Pedagogia speciale al Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna

La documentazione audiovisiva proposta metterà in luce come i genitori possono, in un percorso di formazione-ricerca-azione, diventare protagonisti di un processo rigoroso e sentirsi parte attiva insieme ai Professionisti Ricercatori.

Facoltà di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna
via Filippo Re 6

ore 14.30 - 18.30 **Ti sento. La comunicazione sensoriale**

Sean Patrick Lovett

Giornalista, Direttore di Radio e TV Vaticana, docente di Paralinguismo presso la Pontificia Università Gregoriana e nostro socio

L'importanza dei gesti e delle espressioni, lo scambio comunicativo del linguaggio del corpo. Quando il dialogo paralinguistico ci aiuta a capire meglio, in tutti i sensi

Hotel Re Enzo, via Santa Croce 26

Il costo della partecipazione ai tre moduli è di 60,00 euro a persona da versarsi al momento dell'accreditamento.

Segreteria organizzativa

Alessandra Airoidi
02 47717104
347 2701084
info@xfragile.net

**Sindrome
X-Fragile.**