

Mantova, 5 aprile 2016

Oggetto: Assemblea dei Soci, attività e programmi 2015-2016

Care Socie, cari Soci,

come anticipato nelle precedenti comunicazioni, **l'Assemblea Ordinaria dei Soci si terrà sabato 16 aprile alle ore 8.30 presso il Bononia Camplus in Via Sante Vincenzi 49, a Bologna.**

Come sempre la vostra partecipazione attiva è importante per la condivisione dei risultati del nostro lavoro e in vista dei progetti che l'Associazione si propone di perseguire in corso d'anno.

Il progetto che ha maggiormente caratterizzato l'anno di attività è stato **"Buone X Prassi per le famiglie"**, parzialmente finanziato da **Tavola Valdese**. Il percorso, con lo scopo di individuare buone prassi a partire dai buoni esempi offerti dalle famiglie all'interno di gruppi di auto mutuo aiuto (AMA), ha coinvolto oltre 100 soci, per un totale di 36 incontri in sei Regioni: Sardegna, Lazio, Puglia, Veneto, Marche e Campania. Coordinatore dell'intero progetto il Prof. Andrea Canevaro, responsabile la nostra vice presidente Alessia Brunetti. I risultati sono in corso di sistematizzazione per la divulgazione. Prevediamo la pubblicazione a fine 2016/inizio 2017 che includerà la restituzione dei sei incontri previsti nel **BXProgetti 2016**, per il quale sono stati richiesti finanziamenti, in attesa di esito da parte della Commissione valutatrice.

Nell'area della **ricerca scientifica**, compito istituzionale della nostra Associazione, abbiamo sostenuto due ricercatrici del laboratorio della Prof.ssa Claudia Bagni presso **l'Università Tor Vergata di Roma**, oltre ad aver contribuito all'acquisto di materiale consumabile di laboratorio.

La volontà di sviluppare relazioni significative con le famiglie e gli Enti nelle Regioni dove non è presente una **rappresentanza territoriale**, è proseguita con soddisfazione nel **Veneto**. Nella giornata di convegno, gennaio 2015, dedicata alla Sindrome, oltre alle manifestazioni della malattia nei portatori anziani con la Sindrome da tremore/atassia (FXTAS) e nelle portatrici con insufficienza ovarica precoce e menopausa precoce (FXPOI – FXPOF), sono stati illustrati i percorsi clinici della **Rete multidisciplinare x fragile**, messi a disposizione dal Dipartimento per la Salute della Donna e del Bambino **dell'Università di Padova**. Punto di riferimento per la diagnostica molecolare delle patologie x fragile, la Rete è coordinata dalla Professoressa Alessandra Murgia, responsabile del Laboratorio di Genetica Molecolare del Neurosviluppo nello stesso Dipartimento e membro del nostro Comitato Scientifico. La rete fornisce attività clinica per soggetti in età evolutiva con sindrome x fragile e coordina attività cliniche esterne alla Clinica Pediatrica per quanto riguarda le patologie a insorgenza adulta associate a X Fragile, in collaborazione e con il supporto della nostra Associazione.

Abbiamo infatti deliberato nel 2015 un contributo per sostenere questo modello di presa in carico globale della persona con X Fragile e preventivato la medesima somma per il 2016. L'aggiornamento sulle attività della Rete, che si consolida e arricchisce ogni anno, è avvenuta lo scorso gennaio e diviene modello funzionale per le altre Regioni (incontro a Viterbo e un altro previsto a Bolzano).

Per le attività convegnistiche ricordiamo **"La Sindrome dell'X Fragile: dalla diagnosi all'intervento"**, il 10 ottobre 2015 in occasione della Giornata europea della sindrome, tenutosi nell'Aula Magna della Università Federico II a Napoli.

A novembre abbiamo avuto la grande soddisfazione di partecipare non solo da spettatori al convegno di Rimini, organizzato ogni due anni da **Erickson** e dedicato a **"La Qualità dell'integrazione scolastica e sociale"**. Infatti, per la prima volta dalla nascita della nostra Associazione, è stato dedicato alla X Fragile il workshop **"La fragilità che fa crescere. Sindrome dell'X Fragile come mediatore dell'incontro scuola-famiglia verso una co-evoluzione inclusiva"**, con Alessia Brunetti, Elisabetta Ghedin, Rinalda Montani e Simone Visentin.

In quegli stessi giorni **Edizioni Centro Studi Erickson - Trento** ha pubblicato “**Giorno dopo giorno – Crescere insieme a una persona con sindrome X Fragile**”, il volume scritto da Alessia Brunetti come conclusione del progetto “Genitori in Campus”, realizzato a Viterbo nel 2014.

Claudio Imprudente lo ha così recensito: “*Giorno dopo giorno*” di Alessia Brunetti, edito da Erickson, racconta la storia di un ragazzo nato con Sindrome X-fragile e del suo rapporto con i genitori, inizialmente quest’ultimi annientati dalla notizia della sua disabilità e poi liberati dall’energia del figlio stesso che, crescendo con loro, li ha educati a attingere alle proprie risorse”.

Il libro è disponibile tramite la nostra segreteria e si sono già tenute molte presentazioni al pubblico in varie città, come è successo per il volume “**Oltre l’X Fragile - Conoscere, capire, crescere: un percorso possibile verso l’autonomia**”. L’aiuto dei soci nella diffusione di questi libri è importante, vi invitiamo a considerare l’idea di organizzare piccoli eventi sui vostri territori, con il supporto dell’Associazione nazionale, per far conoscere sempre meglio la sindrome e come affrontarla.

L’assemblea 2015 ha invece avuto il compito di presentare all’approvazione dei soci una profonda **revisione dello Statuto**. Necessità di carattere organizzativo e di riordino normativo ci hanno convinte ad affrontare in **Assemblea Straordinaria** anche un profondo rinnovamento e adeguamento di linguaggio e contenuti coerenti con l’evoluzione culturale cui abbiamo assistito in questi anni nel mondo del volontariato e della disabilità.

Proseguono gli incontri **annuali con le sezioni** territoriali dove **Presidenti e collaboratori insieme al Consiglio Direttivo Nazionale**, si sono confrontati sugli obiettivi e sulle attività della nostra organizzazione. Un momento di conoscenza e valorizzazione, utile alla diffusione di buone prassi.

Impegno costante per la **comunicazione e la divulgazione** riconosciute come priorità nei confronti dei soci, della comunità medica e sociale, del mondo della scuola, dei referenti istituzionali. Queste evidenze hanno portato alla decisione di attivare l’Ufficio Stampa, affidato alla dott.ssa Marta Rovagna, giornalista e comunicatrice. Grazie alla sua consulenza ogni avvenimento dell’anno, a partire da settembre, ha avuto adeguata risonanza sui media.

E’ proseguito sul territorio di Gallarate il “**De Amicitia**”, progetto per l’integrazione del volontariato sociale e di un gruppo di ragazzi con disabilità grazie ad un nuovo finanziamento del Bando Volontariato 2014. Avviato in via sperimentale nel 2009, mette in campo proposte di pura aggregazione amicale per un piccolo gruppo di giovani, disabili e non, guidato da figure educative adulte. Il volonteroso auto-finanziamento delle famiglie partecipanti ha consentito di sviluppare attività extra progetto che proseguiranno anche quest’anno.

Un’area di intervento interessante è quella del consolidamento del **Network Europeo**, che oggi conta una ventina di aderenti, il più possibile allargata e con programmi e azioni comuni, efficaci per la visibilità e la crescita delle tante Associazioni X Fragile esistenti. A novembre 2015 si è tenuto a **Lisbona l’annuale meeting dei Presidenti** in cui è stato fatto il punto delle esperienze individuali e dei progetti da sviluppare in rete. Il prossimo appuntamento a **Copenaghen**, a inizio novembre 2016. Nel frattempo è nata l’Alleanza Internazionale Sindrome X Fragile (**The International Fragile X Alliance, IFXA**), rete globale di organizzazioni di supporto alle persone con sindrome X Fragile e alle loro famiglie, cui abbiamo prontamente aderito.

Puntiamo lo sguardo ad alcune attività che stiamo sviluppando o abbiamo parzialmente realizzato:

- “**La staffetta di Nicola**”, progetto a carattere divulgativo che racconta il mondo dell’X Fragile attraverso la storia di Nicola partendo dal percorso di inclusione scolastica per poi seguire i “passaggi di testimone” che si alternano nel suo, ma anche nel nostro, progetto di vita.

- Progetto **Vedo Curriculum**, per supportare l'attività di inserimento lavorativo di adulti con X-Fragile;
- Supporto alla Ricerca scientifica e creazione di percorsi didattici ed educativi a sostegno delle persone con sindrome X Fragile;
- Progetto **I modelli mentali - protocolli di riabilitazione cognitiva con valutazione neuropsicologica**, ipotesi di prosecuzione con estensione ad altri partecipanti;
- Potenziamento della presenza territoriale attraverso gruppi di famiglie attive e coordinate;
- Sviluppo delle potenzialità della **Giornata europea della Sindrome x fragile - 10 ottobre di ogni anno** - con una presenza capillare di iniziative su tutto il territorio nazionale;
- Progetto di **revisione profonda del Regolamento** dei rapporti nazionale/territori;
- Uscita nel 2016 della pubblicazione "**Come spiegare l'x fragile ai bambini**" per facilitare il processo di consapevolezza di se stessi e per favorire l'inclusione scolastica e sociale;
- Sviluppo della comunicazione all'interno e all'esterno;
- "**Calendario**" **2017** con un progetto condiviso a livello nazionale, da diffondere in grandi numeri anche grazie alle illustrazioni realizzate da persone con sindrome X Fragile.
- **15 ottobre a Rimini**, convegno su integrazione scolastica e apprendimenti;
- **12 novembre a Firenze**, convegno di conoscenza e sensibilizzazione sulla sindrome X Fragile, in collaborazione con la sezione Toscana.

Questa ricchezza di proposte, senza dubbio positiva, richiede alla nostra Associazione sforzi ulteriori rispetto a quelli che già si stanno facendo. Crescere, infatti, richiede un grande impegno da parte di tutti e disponibilità a mettere in campo ideali, valori, tempo. Confidiamo dunque nel vostro sostegno per poter realizzare insieme la nostra *mission* ma anche la nostra *vision*.

Ognuno di noi può operare concretamente nelle situazioni quotidiane per sensibilizzare famigliari, amici, conoscenti, la realtà sociale che ci circonda. L'Associazione può suggerire idee per la **raccolta fondi**, tra le più efficaci la **destinazione del 5x1000**, contributo indispensabile in questi anni per sostenere le nostre attività. Facciamo appello al senso di responsabilità di ognuno rivolto alla creazione di una maggiore coesione sociale e partecipazione attiva, per garantire il mantenimento dell'organizzazione e della sua progettualità all'interno della Comunità X Fragile.

Per tutto quanto verrà illustrato e per il piacere di incontrarvi, vi aspettiamo a Bologna.

Donatella Bertelli
Presidente

