

Mantova, 10 aprile 2014

**Oggetto: Assemblea dei Soci, attività e programmi 2013-2014**

Care Socie, cari Soci,

come anticipato nelle precedenti comunicazioni, **l'Assemblea Ordinaria dei Soci si terrà domenica 27 aprile alle ore 9.30 presso l'Auditorium Ca' Granda, in Viale Ca' Granda, 19 a Milano.**

Sottolineo l'importanza della vostra partecipazione attiva in vista dei numerosi progetti che l'Associazione si propone di perseguire e, in particolare, del **rinnovo cariche sociali**.

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 organizzato l'anno scorso una intera **giornata dedicata alla Ricerca scientifica** dove abbiamo avuto 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 è stato presentato il **Comitato scientifico** dell'Associazione che garantisce il suo valido supporto nella elaborazione delle nostre strategie e nell'operare le migliori scelte sui progetti da portare avanti.

Abbiamo inoltre dato corso, da giugno a novembre ad **una Borsa di Studio semestrale**, con un impegno complessivo di **€7.000** per la ricerca genetica presso l'**Università Tor Vergata di Roma**, dove è attualmente in atto **una seconda Borsa di studio annuale**, fino a ottobre 2014, con un impegno complessivo di **€17.500**.

La presa in carico, avvenuta lo scorso anno, di sviluppare relazioni significative con le famiglie e gli Enti nelle Regioni dove non è presente una **rappresentanza territoriale**, è iniziata dal **Veneto**. Si sono già tenuti alcuni incontri, oltre ad una giornata di convegno, lo scorso 8 marzo, dedicata alla Sindrome, 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, l'**Ambulatorio multidisciplinare x fragile**, messi a disposizione dal Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova, grazie all'impegno della Professoressa Murgia. Già lo scorso anno, abbiamo deliberato un contributo di **€10.000 per la formazione di giovani ricercatori** per la frequenza di stage negli Stati Uniti al fine di apprendere sempre maggiori conoscenze sulla Sindrome. Inoltre, un percorso per genitori, insegnanti e operatori, condotto dallo staff della **Pedagogia speciale** composto dalla dottoressa Elisabetta Ghedin in collaborazione con la professoressa Rinalda Montani e il dottor Simone Visentin, a partire dai problemi legati alla scuola, si svolgerà quest'anno in sei incontri, sempre a Padova, grazie ad un altro filone di finanziamento messo a disposizione dalla nostra Associazione. Sono già stati avviati contatti con il Prof. Orazio Gabrielli, Direttore della Clinica Pediatrica dell'Ospedale Salesi di **Ancona** oltre che Responsabile del Centro regionale malattie rare e genetiche, per aprire una collaborazione tra l'Associazione, le numerose famiglie e gli Enti locali delle **Marche**. **Una giornata di convegno, già fissata per il 20 settembre prossimo** ad Ancona, rappresenterà il primo passo ufficiale nel mentre si intensificano le relazioni tra i genitori.

Si conferma l'impegno per la costruzione di 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 Padova il 9 marzo scorso, in occasione del terzo **incontro annuale delle sezioni** territoriali. 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.

Proseguirà l'impegno su una delle priorità riconosciute dal Consiglio nazionale e dalle rappresentanze territoriali, 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. Una efficace progettualità per la **ricerca di finanziamenti** attraverso Fondazioni ed Enti, ha permesso di ampliare le opportunità comunicative con la realizzazione **della nuova grafica del sito e l'edizione del Bilancio sociale 2012**. Questa prima esperienza, resa possibile grazie ad un finanziamento della Regione Lombardia finalizzato al potenziamento dello sviluppo della nostra organizzazione, ci ha consentito di offrire all'opinione pubblica una modalità di conoscenza migliore della Sindrome, delle nostre attività e anche di testimoniare una rispettosa trasparenza nella gestione.

Il risultato costituisce un momento importante di riflessione e il primo tassello verso la redazione di un documento, il **Bilancio sociale 2013**, che dovrà sempre più rappresentare in modo compiuto e unitario il rapporto tra missione, bisogni, obiettivi, risorse utilizzate, attività svolte e risultati ottenuti dalla nostra organizzazione.

Stimiamo necessario lavorare a questo obiettivo nei prossimi tre anni per portare a compimento le traiettorie che questa associazione dovrà perseguire nel suo futuro.

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. A novembre 2013 si è tenuto a **Roma l'annuale meeting dei Presidenti** in cui è stato fatto il punto delle esperienze individuali e dei progetti da sviluppare in rete.

In **campo educativo e formativo**, sempre grazie a finanziamenti ottenuti, si è attivato a **Viterbo** un progetto denominato **"Genitori in Campus"**, la cui responsabilità scientifica è affidata al Prof. Andrea Canevaro. Il progetto è mirato alla valorizzazione delle competenze educative dei genitori e degli educatori di persone con sindrome X Fragile e analoghe forme di disabilità intellettiva.

Prosegue il **"De Amicitia"**, progetto per l'integrazione del volontariato sociale e di un gruppo di ragazzi con disabilità. 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 alcune figure educative adulte.

Nella settimana dal 20 al 28 febbraio, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, siamo stati presenti con uno **spot di 30"** sulle tre reti RAI per una campagna promozionale di sensibilizzazione. Tutto ciò grazie al Segretariato sociale RAI che accoglie e valorizza nel palinsesto dei suoi programmi tematiche di carattere sociale rappresentate da associazioni impegnate sul territorio nazionale. I passaggi RAI sono stati complessivamente 27.

Lo spot è stato realizzato nel 2013 da "Sensitive mind" di Pietro Grandi, ideatore della grafica e dell'animazione. Come sottofondo musicale "Le stelle dimenticate", brano composto ed eseguito al pianoforte da **Stefano Guerese**. Intervento al violino di Carlo Cantini e di Massimo Repellini al violoncello.

E' uscito in questi giorni, per l'editore FrancoAngeli di Milano, il volume **"Oltre l'X Fragile - Conoscere, capire, crescere: un percorso possibile verso l'autonomia"**. Ne abbiamo dato più volte notizie, non resta che acquistarlo e consigliarlo a tutte le persone che lavorano con i nostri figli. Nel sito precise indicazioni. L'esborso 2013 si ammortizzerà progressivamente attraverso le copie vendute. Le curatrici hanno inoltre rinunciato, con grande generosità, ai proventi dei diritti d'autore in favore dell'Associazione.

Un altro passaggio importante è stata **l'assunzione della nostra segretaria**: dall'1 gennaio 2014 **Alessandra Airoidi** lavora con regolare contratto ed è sempre disponibile a dare informazioni, inviare materiali, aggiornare il sito e soprattutto ad ascoltare chi si rivolge a lei in cerca di risposte.

Non ultimo, verrà a breve caricata nel sito la versione aggiornata del **Questionario** indirizzato alle

famiglie per aggiornare la mappa della presenza dell'x fragile sul territorio nazionale. Attraverso domande di semplice compilazione, desideriamo in particolare modo rilevare la qualità dei servizi messi a disposizione delle famiglie nei vari territori, oltre agli importanti cambiamenti che sono intervenuti dal 1998 ad oggi nell'ambito dell'abilitazione delle persone con x fragile. Il **questionario si potrà compilare unicamente online**, verrà inviato ai soci un avviso via mail. La compilazione richiederà 10 minuti circa ed è assolutamente anonima. Ogni informazione ha infatti carattere di riservatezza, non verranno richiesti nome e cognome ma solo la vostra insostituibile collaborazione, di cui vi ringraziamo anticipatamente, per una raccolta dati più ampia possibile che possa restituirci una immagine significativa dell'avere l'x fragile oggi. Sarà un aiuto fondamentale per progettare attività utili al futuro dei nostri figli.

Dal 2012 è partita la procedura, denominata **Bando interno**, di destinazione di quota parte del bilancio al finanziamento di progetti presentati dalle Sezioni regionali o da Gruppi territoriali. Siamo arrivati dunque alla terza edizione, i progetti complessivamente presentati i primi due anni sono stati una trentina di cui 3 finanziati nel 2012 e 5 nel 2013. I progetti presentati per il bando 2014 sono 12. Riteniamo sia un processo migliorabile attuando modifiche al Bando interno in direzione della co-progettazione nazionale/locale.

Ci piace chiudere questo triennio con lo sguardo rivolto a quanto rimane da sviluppare e realizzare nel futuro:

- proseguire il sostegno alla Ricerca scientifica;
- potenziare la presenza territoriale attraverso gruppi di famiglie attive e coordinate;
- migliorare l'organizzazione della Giornata europea della Sindrome x fragile – 10 ottobre di ogni anno – con una presenza capillare di iniziative su tutto il territorio nazionale;
- organizzare a livello territoriale presentazioni del volume "Oltre l'x fragile" quale opportunità di far conoscere la Sindrome e promuovere la vendita;
- realizzare una pubblicazione "Guida utile per spiegare l'x fragile ai bambini" per facilitare l'integrazione scolastica;
- potenziare la nostra presenza nel Network europeo con l'individuazione di un referente dedicato;
- rinnovare la campagna SMS solidale per la ricerca;
- organizzare un Convegno di approfondimento sulla neurobiologia della Sindrome;
- comunicare con maggiore frequenza le nostre attività ai Centri di Genetica;
- sviluppare la comunicazione all'esterno;
- stimolare l'attività di inserimento lavorativo di adulti con X-Fragile;
- realizzare il "Calendario" 2015 con un progetto condiviso a livello nazionale.

Per realizzare questi ed altri obiettivi importanti per il futuro occorrono notevoli risorse. 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 idee, tra le più efficaci la **destinazione del 5x1000**, contributo indispensabile in questi anni per sostenere le nostre attività.

L'Associazione dovrà continuare ad esprimere progettualità accogliendo le istanze dai territori e coinvolgendo maggiormente i membri del Comitato scientifico.

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

Donatella Bertelli  
Presidente

