

Mantova, 14 aprile 2015

Oggetto: Assemblea dei Soci, attività e programmi 2014-2015

Care Socie, cari Soci,
come anticipato nelle precedenti comunicazioni, **l'Assemblea Ordinaria dei Soci si terrà domenica 26 aprile alle ore 9.30 presso l'Hotel Regina Margherita in Viale Regina Margherita 44 a Cagliari.**

Sottolineo l'importanza della vostra partecipazione attiva 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.

La **Borsa di Studio annuale** per la ricerca genetica, istituita a fine 2013 presso **l'Università Tor Vergata di Roma**, con un impegno complessivo di **€ 17.500**, si è conclusa a ottobre 2014 per riprendere immediatamente grazie a un finanziamento di **€ 15.000** proveniente dall'Università di Losanna - Prof. Sebastien Jacquemont, membro del nostro Comitato Scientifico, fino a tutto aprile 2015.

Un contributo per l'acquisto di materiale consumabile di laboratorio, con un impegno complessivo di **€ 5.000**, è stato destinato all'Università Cattolica di Roma, laboratorio del Prof. Giovanni Neri, per la prosecuzione della ricerca finalizzata alla "Riattivazione farmacologica del gene FMR1 con composti ad azione epigenetica".

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, marzo 2014, 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, 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, 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 2014 un contributo di **€ 5.000** per sostenere questo modello di presa in carico globale della persona con x fragile. Si sono inoltre tenuti gli incontri di Pedagogia speciale rivolti a genitori insegnanti e operatori, all'interno del progetto denominato "Genitori in Campus", gemellando l'esperienza di Viterbo. Il team della **Pedagogia speciale** composto dalla dottoressa Elisabetta Ghedin in collaborazione con la professoressa Rinalda Montani e il dottor Simone Visentin, ha condotto sei incontri, sempre a Padova, grazie ad un altro filone di finanziamento messo a disposizione dalla nostra Associazione.

Si è aperta poi una collaborazione tra l'Associazione, le numerose famiglie e gli Enti locali della Regione Marche con la giornata di convegno ad Ancona "**Le malattie rare - la realtà delle Marche tra passato, presente e sfide future**", tenutasi il 20 settembre scorso, che ha rappresentato il primo passo ufficiale nel mentre si intensificano le relazioni con le famiglie e tra i genitori. Il Prof. Orazio Gabrielli, Direttore della Clinica Pediatrica dell'Ospedale Salesi di **Ancona** oltre che Responsabile del Centro regionale malattie rare e genetiche, ha sostenuto la nostra iniziativa.

Per le attività convegnistiche ricordiamo l'"**Incontro tra affettività e sessualità nella disabilità**", giugno 2014, tenutosi nell'Aula Magna della Clinica Mangiagalli a Milano. Con un contributo video del professor Andrea Canevaro e interessanti testimonianze di percorsi possibili.

Dopo il rinnovo degli organi direttivi avvenuto lo scorso anno, quest'anno l'assemblea ha invece 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.

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 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. 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. E quello delle Buone prassi è stato l'argomento principale del meeting di gennaio 2015, proprio per presentare il progetto "**Buone x prassi per le famiglie**" per il quale è stato ottenuto un finanziamento da **Tavola Valdese** nell'ottobre scorso. Il progetto di **Pedagogia speciale** è partito in aprile in sette diversi territori con l'obiettivo di rilevare **buone prassi** a partire dai buoni esempi forniti dalle famiglie dei soci. Coordinatore dell'intero progetto è il Prof. Andrea Canevaro, la responsabile è la nostra vice presidente Alessia Brunetti.

Questa modalità di coinvolgere molti territori ha sostituito la procedura del Bando Interno, per favorire una vera co-progettazione tra nazionale e locale.

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. Obiettivi raggiungibili attraverso l'organizzazione di **giornate di studio** su temi di particolare interesse: a **Padova** nel gennaio scorso in una giornata di convegno sono stati illustrati gli avanzamenti della **Rete Multidisciplinare**, sempre più pronta alla presa in carico globale del bambino e dell'adolescente con sindrome x fragile ma anche dei componenti della famiglia dal difficile momento della diagnosi in poi. Sempre nell'ottica di sviluppare relazioni con gli Enti territoriali, è previsto per il **10 ottobre** prossimo - in occasione della Giornata europea della Sindrome x fragile - un altro importante appuntamento di eccellenza al **Policlinico di Napoli**, per il quale stiamo coinvolgendo i migliori professionisti che operano in **Campania. La sera precedente, 9 ottobre, presso l'Hotel Royal, è previsto un concerto inaugurale con il musicista e compositore Stefano Gueresi, allo scopo di raccogliere fondi per l'Associazione.**

Siamo arrivati alla redazione per il secondo anno del Bilancio Sociale, momento importante di riflessione e analisi delle nostre attività per rappresentare in modo compiuto e unitario il rapporto tra missione, bisogni, obiettivi, risorse utilizzate, attività svolte e risultati ottenuti nell'ottica di prepararci ai cambiamenti e alle sfide che riguarderanno il mondo del non profit. Il file del **Bilancio Sociale 2013** è pubblicato nel sito.

L'impegno a **diffondere capillarmente le conoscenze sulla Sindrome** ha portato a realizzare lo scorso anno con l'editore FrancoAngeli di Milano, il volume "**Oltre l'X Fragile - Conoscere, capire, crescere: un percorso possibile verso l'autonomia**", di cui abbiamo già fatto una ristampa. Sono state organizzate numerose presentazioni pubbliche ma questo dovrebbe essere unicamente l'inizio: aiutateci a farlo conoscere e a diffonderlo soprattutto tramite le persone che lavorano con i nostri figli. Ricordiamo che le curatrici hanno rinunciato, con grande generosità, ai proventi dei diritti d'autore in favore dell'Associazione.

In **campo educativo e formativo**, sempre grazie a finanziamenti ottenuti, il 2014 ha visto l'attivazione a **Viterbo** del progetto denominato "**Genitori in Campus**", la cui responsabilità scientifica è stata affidata al Prof. Andrea Canevaro. Il progetto, mirato alla valorizzazione delle competenze educative dei genitori e degli educatori di persone con sindrome x fragile trova naturale e più ampia continuità nel progetto nazionale "Buone X prassi" di cui si è detto. Prosegue il "**De Amicitia**", progetto per l'integrazione del volontariato sociale e di un gruppo di ragazzi con

disabilità grazie ad un nuovo finanziamento e al volonteroso auto-finanziamento dei partecipanti. 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.

Una bellissima notizia giunta nello scorso dicembre alla nostra segreteria ci ha lasciati per qualche giorno senza parole... la vincitrice dell'edizione 2014 di **"Tale e Quale Show"**, Serena Rossi, ha devoluto la sua vincita, cinquantamila euro, alla nostra Associazione! Telefonate incredule, domande, ricerche... ma sarà vero? E poi, la conferma: la nostra Associazione è stata scelta dal Segretariato Sociale Rai, presso il quale siamo accreditati dal 2012, per il nostro impegno in favore di persone con malattia rara e delle loro famiglie, oltre che per la qualità e la trasparenza del nostro operare. RAI accoglie e valorizza infatti nel palinsesto dei suoi programmi tematiche di carattere sociale rappresentate da associazioni impegnate sul territorio nazionale.

Un altro passaggio importante del 2014 è stata **l'assunzione della nostra segretaria, Alessandra Airoidi**, con contratto a tempo indeterminato. La trovate sempre disponibile a dare informazioni, inviare materiali, aggiornare il sito e soprattutto ad ascoltare chi si rivolge a lei in cerca di risposte.

Un'area di intervento interessante 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 2014 si è tenuto a **Berlino 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 **Lisbona**, a inizio novembre 2015. Il **Network Europeo**, che oggi conta una ventina di aderenti, è nato dall'esigenza delle famiglie con persone con x fragile di comunicare fra una nazione e l'altra e di creare una rete per lo scambio di tutte le informazioni utili a migliorare le conoscenze, le esperienze nel percorso educativo, i problemi di carattere clinico e comportamentale.

Puntiamo lo sguardo ad alcune attività che vorremmo sviluppare e realizzare nel prossimo biennio:

- Supportare la Ricerca scientifica e partecipare alla creazione di percorsi didattico-educativi a sostegno delle persone con sindrome x fragile;
- 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;
- realizzare nel 2016 una 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;
- sviluppare la comunicazione all'esterno;
- stimolare l'attività di inserimento lavorativo di adulti con X-Fragile;
- realizzare il "Calendario" 2016 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** possono essere tante, 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 infine 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 Cagliari.

Donatella Bertelli
Presidente

