

Mantova, 18 aprile 2017

Oggetto: Assemblea dei Soci, attività e programmi 2016-2017

Care Socie, cari Soci,

come anticipato nelle precedenti comunicazioni, **l'Assemblea Ordinaria dei Soci si terrà sabato 29 aprile alle ore 9.00 presso il Roma Scout Center in Piazzale dello Scouting 1, a Roma.**

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 **"BXProgetti"**. Il percorso, in continuità con Buone X Prassi del 2015, ha 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 in cinque Regioni: Lazio, Veneto, Campania, Lombardia e Piemonte. 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. Chi volesse consultare la rendicontazione della annualità 2015/2016 dovrà rivolgersi alla segreteria che fornirà la password per l'accesso ad un'area riservata ai soci. La restituzione del lavoro del 2016/2017 sarà pubblicata entro l'anno in corso, con le medesime modalità di accesso.

Grande attenzione intorno al progetto **VedoCurriculum** (cinque i video realizzati nel 2016 e quattro quelli attualmente in lavorazione), nato per supportare l'inserimento lavorativo di adulti con X-Fragile, dando voce e visibilità alle loro competenze. Il progetto è stato presentato in numerosi incontri, sia organizzati da noi sia invitati in contesti idonei ad accogliere queste esperienze.

Sulla scia dell'interesse per la valorizzazione delle competenze di persone con sindrome x fragile, abbiamo lanciato sul nostro sito una **"Call for... buoni esempi"** che ci ha permesso di raccogliere molte storie positive di contesti in grado di sostenere il percorso educativo ed esistenziale di persone con questa condizione.

Particolare attenzione è stata dedicata al contesto scolastico, destinatario della iniziativa **"Contesti di classe"**, cui hanno aderito 24 istituti scolastici di ogni ordine e grado, frequentati da alunni con sindrome x fragile. L'iniziativa premierà i quattro migliori progetti in tema di inclusione scolastica ed apprendimenti. L'appuntamento sarà a luglio, daremo adeguata comunicazione in tempi brevi.

Nell'area della **ricerca scientifica**, compito istituzionale della nostra Associazione, abbiamo sostenuto l'acquisto di un freezer -80° per la conservazione di campioni biologici per il laboratorio della Prof.ssa Claudia Bagni presso **l'Università Tor Vergata di Roma**, mentre la Borsa di studio finanziata dall'Associazione con contributi delle sezioni Toscana e Lazio, ha preso avvio il 9 gennaio 2017.

La volontà di sviluppare relazioni significative con le famiglie e gli Enti nelle Regioni dove non è presente una **sezione territoriale**, è proseguita con soddisfazione nel **Veneto**. Nella giornata di convegno, gennaio 2016, dedicata alla Sindrome, oltre alle manifestazioni della malattia nei premutati anziani con la Sindrome da tremore/atassia (FXTAS) e nelle premutate 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 anche nel 2016 un contributo per sostenere questo modello di presa in carico globale della persona con X Fragile e preventivato la medesima somma per il 2017.

L'aggiornamento sulle attività della Rete, che si consolida e arricchisce ogni anno, diviene modello funzionale per le altre Regioni nelle quali si sono già tenuti o sono previsti incontri con le strutture sanitarie.

Per le attività convegnistiche ricordiamo “**X Fragile inedito: oltre la diagnosi la vita. Autentica**”, il 12 novembre 2016, tenutosi all'interno della Università degli studi di Firenze, in collaborazione con la sezione Toscana.

A Modena, 1 marzo 2017, presso l'Aula Magna del Policlinico, incontro dedicato a **La sindrome X Fragile: conoscere per riconoscere**, in collaborazione con la Scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Modena e Reggio Emilia.

L'assemblea 2016 ha avuto il compito di presentare all'approvazione dei soci alcune modifiche al **Regolamento** dei rapporti tra associazione nazionale e sezioni territoriali. Il progetto di **revisione** viene riproposto in questa Assemblea dopo le riflessioni scaturite nell'incontro di gennaio a Bologna, a conclusione di quanto approvato lo scorso anno.

Si è data continuità agli incontri **annuali con le sezioni** territoriali dove **Presidenti e collaboratori, insieme al Consiglio Direttivo Nazionale e ai rappresentanti dei Gruppi territoriali**, 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, sia all'interno che all'esterno**, 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 proseguire l'attività dell'Ufficio Stampa, affidato alla dott.ssa Marta Rovagna, giornalista e comunicatrice. Grazie alla sua consulenza, ripartita a ottobre, guadagniamo spazi sul web e sui social per una sempre maggiore diffusione di informazioni corrette sulla sindrome e sulle attività dell'Associazione.

È proseguito sul territorio di Gallarate 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 figure educative adulte. Il volontario auto-finanziamento delle famiglie partecipanti e la raccolta fondi hanno consentito di sviluppare anche attività extra progetto che, ci auguriamo, possano proseguire 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 2016 si è tenuto a **Copenaghen 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 **Ginevra**, a inizio novembre 2017. Siamo inoltre aderenti all'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.

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

- supporto alla Ricerca scientifica;
- creazione di percorsi didattici ed educativi a sostegno delle persone con sindrome X Fragile;
- formazione degli insegnanti;
- potenziamento della presenza territoriale attraverso gruppi di famiglie attive e coordinate che nel 2017 ha già portato alla costituzione del Gruppo Umbria il 31 marzo e del Gruppo Marche l'1 aprile;
- Summer school 2017;

- sviluppo delle potenzialità della **Giornata europea della Sindrome x fragile - 10 ottobre di ogni anno** – e della **Giornata Internazionale delle Malattie Rare – 28 febbraio di ogni anno** - con una presenza capillare di iniziative su tutto il territorio nazionale;
- uscita nel marzo 2017 della pubblicazione **“Lo sguardo fragile – la sindrome del cromosoma x fragile raccontata ai bambini”** per facilitare il processo di consapevolezza di se stessi e per favorire l’inclusione scolastica e sociale;
- **15 ottobre 2016 e 8 aprile 2017 a Rimini**, convegno su integrazione scolastica e apprendimenti il primo, su disabilità e inclusione lavorativa il secondo, a conclusione del percorso BXProgetti.
- **“Calendario” 2018** con un progetto condiviso a livello nazionale, da diffondere in grandi numeri. L’esperienza 2017, estremamente positiva anche grazie alle illustrazioni realizzate da persone con sindrome X Fragile, incoraggia a proseguire in questa direzione.
- **Percorso Clinico Assistenziale** Sono stati consegnati a Roma, presso il Policlinico Gemelli, i documenti con la richiesta dell’avvio del Percorso Clinico Assistenziale –PCA- dedicato alla Sindrome X Fragile.

Questa ricchezza di proposte richiede alla nostra Associazione sforzi ulteriori rispetto a quelli che già si stanno facendo. Crescere, infatti, richiede un grande impegno da parte di tutti, senso di responsabilità e condivisione, disponibilità a mettere in campo ideali, valori, tempo. Confidiamo dunque nel vostro sostegno per vincere insieme la sfida di quel cambiamento culturale che riconosca a tutte le persone con disabilità rispetto, visibilità e diritti.

Per concludere, richiamo l’attenzione di tutti i soci ad operare per questo cambiamento e a sensibilizzare famigliari, amici, conoscenti, la realtà sociale in cui i nostri figli crescono per garantire il mantenimento dell’organizzazione e della sua progettualità. Sotto questo aspetto ognuno di noi può farsi promotore di iniziative valide sia per la divulgazione che per la **raccolta fondi** finalizzata a precise aree di intervento (la ricerca, la divulgazione, la formazione e il sostegno alle famiglie). La **destinazione del 5x1000**, contributo indispensabile in questi anni per sostenere le nostre attività, sollecita la partecipazione attiva di tutti i soci.

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

Donatella Bertelli
Presidente

