



Associazione Italiana Sindrome X Fragile

Nel giugno 1993, su iniziativa di un gruppo di genitori, è stata costituita l'**Associazione Italiana Sindrome X Fragile** che oggi conta più di trecento iscritti a livello nazionale e più di cento nuovi contatti all'anno.

## **L'oggetto sociale**

Dall'oggetto sociale dell'Associazione Italiana Sindrome X-Fragile si evincono le seguenti finalità.

### **Finalità e attività**

L'Associazione operante in ambito civile nell'area della tutela e del miglioramento della qualità della vita e della protezione dei diritti della persona, e sociale, rientranti nell'area degli interventi socio-assistenziali e socio-sanitari, anche nelle forme innovative non codificate nella programmazione regionale e/o nazionale, ha lo scopo di riunire e coadiuvare le famiglie delle persone con sindrome x fragile ed altre sindromi correlate, e di contribuire allo studio di queste sindromi, ad una aggiornata informazione sulle stesse, all'inclusione scolastica e sociale a tutti i livelli.

A tale scopo l'Associazione si propone, tra l'altro, di:

- a) Sostenere le persone con Sindrome X Fragile nel proprio percorso esistenziale promuovendone la realizzazione di un'effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti, compreso quello a una vita autonoma e indipendente in conformità con la Costituzione Italiana e i principi e gli obblighi derivanti dalla L.18/2009 di ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità;
- b) Sostenere le famiglie di persone con sindrome x fragile supportandole e affiancandole nel proprio percorso esperienziale;
- c) Promuovere incontri tra le famiglie per favorire lo scambio di idee ed esperienze, rilevarne i bisogni, stimolare la loro partecipazione attiva nella progettualità associativa;
- d) Diffondere, con qualsiasi mezzo di divulgazione, la conoscenza delle norme che regolano i diritti delle persone con disabilità; essere parte attiva ai tavoli di lavoro istituzionali promuovendo ad ogni livello iniziative legislative sempre più orientate a favore delle persone con disabilità;
- e) Divulgare le conoscenze sulla sindrome x fragile e il loro uso con tutti i mezzi quali sito internet, newsletter, forum, social network, tv, radio e nuove piattaforme tecnologiche di comunicazione che si renderanno disponibili in futuro;
- f) Realizzare pubblicazioni di studi, ricerche e progetti nelle diverse forme editoriali, nel rispetto dei requisiti imposti dalla legge, per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali, europee e internazionali;



- g) Sostenere la ricerca, anche attraverso l'istituzione di borse di studio, sia in campo genetico che pedagogico/educativo, ed anche altre attività di alta formazione, per approfondire la conoscenza delle potenzialità intellettive ed espressive delle persone con sindrome x fragile;
- h) Promuovere la creazione sui diversi territori di reti multidisciplinari che, in un'ottica di dialogo con le famiglie ed arricchimento reciproco, consentano una migliore presa in carico della persona con sindrome x fragile;
- i) Favorire, promuovere, organizzare, realizzare attività di volontariato, nel rispetto dello spirito di solidarietà e gratuità;
- l) Attivare relazioni e lavorare in rete con enti pubblici (istituti scolastici, Università, enti locali, territoriali, Autorità sanitarie nazionali e locali del Servizio Sanitario Nazionale, Aziende Ospedaliere, istituti di ricerca e cura) e privati, con soggetti del Terzo Settore, per il conseguimento e con tutti quegli Enti, il rapporto con i quali sia funzionale al conseguimento delle finalità istituzionali, al fine di promuovere la creazione di una società inclusiva in cui si realizzino, per e grazie alla persona con Sindrome X Fragile, opportunità di utilità sociale, civile e culturale;
- m) Promuovere e sviluppare lo scambio delle conoscenze scientifiche, acquisite anche grazie alla ricerca, con enti, istituti, associazioni, fondazioni ed altri organismi scientifici regionali, nazionali ed internazionali, favorendo l'interazione tra le varie discipline, quale momento di raccordo ed approfondimento tra i diversi settori del mondo della ricerca scientifica e dell'attività sanitaria, tramite conferenze dibattiti, tavole rotonde, convegni, congressi e corsi di aggiornamento, anche finanziando analoghe manifestazioni realizzate da enti pubblici o privati;
- n) Promuovere il continuo sviluppo della classe medica nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, territoriali, distrettuali e ospedaliere nonché degli operatori delle strutture di abilitazione.
- o) Favorire la formazione e l'aggiornamento dei docenti, in collaborazione con le Istituzioni scolastiche e con il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca, per una didattica e una scuola sempre più inclusiva;
- p) Patrocinare, promuovere, organizzare iniziative, attività ed eventi ritenuti dal Consiglio Direttivo Nazionale opportuni per sensibilizzare l'opinione pubblica e reperire fondi necessari al raggiungimento delle finalità sociali, compresi progetti sperimentali mirati all'inclusione delle persone con Sindrome X Fragile;
- q) Collaborare, istituire alleanze o aderire ad altre istituzioni, enti od organizzazioni nazionali, europee o internazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, nell'interesse comune delle persone con sindrome x fragile e, più in generale, con disabilità intellettiva e/o relazionale.

## **Le attività**

Le attività dell'Associazione si possono essere ricomprese in tre settori:

- I. Settore ricerca genetica
- II. Settore socio-pedagogico
- III. Settore informazione legale



## **Le reti di intervento**

L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus aderisce a:

- FISH ONLUS, Federazione Italiana Superamento Handicap.
- UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

Partecipa a:

- Consulta Nazionale Malattie Rare
- Network Europeo delle Associazioni Sindrome X-Fragile
- Associazioni Amiche di Telethon
  
- L'associazione opera in rete con sette Sezioni Territoriali dell'Associazione Italiana Sindrome X-Fragile, associazioni di volontariato giuridicamente e patrimonialmente autonome, presenti in Regione Liguria, Lazio, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana, Trentino Alto Adige.
- Localmente, inoltre, l'Associazione è impegnata nei Tavoli di rappresentanza del Terzo Settore: Forum del Terzo Settore e Tavoli di Piani di Zona (ai sensi L.328/00).
- L'associazione collabora fattivamente con Centri di Diagnosi e di Ricerca:
  - Istituto di Genetica Medica - Università Cattolica Sacro Cuore - Roma
  - Facoltà di Medicina - Università di Rome "Tor Vergata"
  - Faculty of Medicine/VIB Center for Biology of Disease - Catholic University of Leuven, Belgium
  - Laboratorio Diagnosi e Studio delle Malattie Rare - Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova
  - Laboratorio di Genetica Umana - E.O. Ospedali Galliera - Genova
  - Centro Autismo IRCCS G. Gaslini - Genova

## **L'utilizzo dei fondi del 5 per mille 2020 nel 2021/22**

In data 28/10/2021 l'Associazione Italiana Sindrome x fragile ha ricevuto, dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, la somma di € 39.669,71 relativamente ai fondi del 5 per mille 2020.

Lo scopo della presente relazione è quello di esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione. Si precisa che le somme rendicontate sono state sostenute da ottobre 2021 a ottobre 2022

Successivamente, per ogni voce riportata nel modello di rendicontazione compilato, si andrà a dettagliare le singole spese sostenute:



## 1) RISORSE UMANE

In relazione a questa voce, sono state addebitate all'importo 5 per mille 2020 complessivamente € 7.598,00 relativi ad un dipendente con funzioni di segreteria.

I fondi destinati alle "risorse umane", in particolare, hanno consentito di fornire supporto alle famiglie rispetto a tematiche quali la patologia, i centri di ricerca, diagnosi e cura, la scuola, i diritti e la normativa.

L'associazione è costituita da volontari e per l'attività di segreteria che richiede una certa continuità operativa si è avvalsa del supporto retribuito di una persona totalmente dedicata a tale attività. La segretaria ha gestito in autonomia anche l'invio delle comunicazioni ai soci di materiale sociale (Notiziario e circolari), tecnico e promozionale.

## 2) ACQUISTI DI BENI E SERVIZI

Sono da imputare alla voce "acquisti di beni e servizi" i costi di gestione che permettono il funzionamento dell'associazione. Tali costi ammontano complessivamente a € 32.071,71.

In particolare:

1. €3.117,90 sono da imputare alla consulenza amministrativa, tributaria e contabile dell'associazione fornita da professionisti esterni (consulente tributario e revisore dei conti), necessaria ai fini di una corretta e precisa gestione dell'associazione;
2. € 1.603,00 riguardano una convenzione sottoscritta con lo Studio Quiroz, il quale ha fornito un servizio di Consulenza Legale alle famiglie relativamente alle problematiche inerenti la legislazione in ambito scolastico e ulteriori ambiti.
3. € 11.385,30 relativi al contratto stipulato con una società specializzata nella comunicazione e che ha guidato l'associazione per una corretta gestione dei social network così da poter effettuare una maggiore informazione a più ampio raggio e con maggiore efficacia, inoltre sono stati inseriti anche ulteriori spese sostenute per altre consulenze effettuate nel corso del 2021 e del 2022;
4. € 1.591,20 sono relativi ad un corso di formazione per gli insegnanti sui problemi comportamentali dei ragazzi con sindrome x fragile;
5. € 12.934,31 relativi al progetto di sperimentazione avviato dalla nostra associazione per la stimolazione intracranica

Milano 31/10/2022

Il legale rappresentante  
Alessia Brunetti