



Associazione Cimadori per la ricerca italiana sulla sindrome di Down, l'autismo e il danno cerebrale

Sede via Paradiso, 7 – 40122 Bologna
E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Scheda breve delle attività A.P.R.I. a luglio 2023

A.P.R.I. ASSOCIAZIONE CIMADORI PER LA RICERCA ITALIANA SULLA SINDROME DI DOWN, L'AUTISMO E IL DANNO CEREBRALE

Associazione riconosciuta ai sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Iscritta col N.509 nel Registro del Volontariato dell'Emilia Romagna con determinazione N.4859 del 19/03/2021, Numero repertorio RUNTS 44627. Organizzazione di Volontariato. Registro U.N.A.R. n.718 (ex 1511).

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com **CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille).**

Conto corrente postale n.606400 Ccb n. 000002759634 UNICREDIT, Aldrovandi 12/a, BO, IBAN **IT22N0200802457000002759634.**

ATTIVITA'

Nel sito A.P.R.I. www.autismo33.it si trova anche l'archivio per argomenti e due forum, autismo scuola, coordinato dalla Dr. Graziella Roda, già responsabile inclusione allievi con disabilità dell'USR dell'Emilia Romagna, e autismo biologia, coordinato dalla Dr. Daniela Mariani Cerati, M.D., specialista in Farmacologia applicata, già dirigente medico nell'AOSP S.Orsola Malpighi di Bologna, consigliera di A.P.R.I.

Altro sito ufficiale A.P.R.I. www.apriautismo.it [dove si trova resoconto di attività, verbali e bilanci con donazioni effettuate per la ricerca.](http://www.apriautismo.it)

Il Prof. Claudio Franceschi è il Presidente Onorario di APRI. Nel 2023 il consiglio direttivo dell'APRI è composto da: Carlo Hanau, Presidente; Paolo Ferraresi, Tesoriere; Vilma Cavallazzi; Franca Pietri; Daniela Mariani Cerati.

A.P.R.I. aderisce a FISH ONLUS NAZIONALE come socio onorario e alla FISH Emilia Romagna come socio ordinario. A.P.R.I. è socio fondatore della FIA, Fondazione Italiana per l'Autismo. APRI aderisce alle iniziative di Autisme Europe e da oltre 35 anni il suo presidente fa parte del consiglio direttivo di questa federazione internazionale che riunisce oltre 90 federazioni nazionali e associazioni regionali di differenti nazioni, soprattutto europee, e che le rappresenta presso il Consiglio d'Europa.

A.P.R.I. ha per scopo principale diffondere fra operatori e genitori le conoscenze sull'autismo, le innovazioni scientificamente dimostrate e la raccolta di fondi per finanziare ricerche sulle cause e le possibili terapie del disturbo dello spettro autistico (ASD), un disturbo del comportamento che spesso si ritrova insieme alla sindrome dell'ipercinesia e disattenzione continua (ADHD),

all'epilessia, all'X fragile, alla sindrome di Rett, di Down, di Williams e a diverse altre patologie rare per le quali si conosce bene la causa genetica. Ad oggi le condizioni genetiche conosciute in grado di provocare ASD sono rare o ultrarare, oltre un migliaio, di cui oltre 130 monogeniche. Il loro numero sale continuamente con il miglioramento delle analisi, in particolare sull'esoma, per gli altri casi dove la causa è ancora incerta. La genetica sta facendo grandi passi per scoprire le combinazioni di geni che possono provocare le sindromi autistiche, la cui comparsa può essere favorita dalla presenza di cause organiche ambientali (epigenetica). L'epidemiologia orienta sempre più verso cause genetiche dell'autismo, sia de novo che familiari trasmissibili. La caratteristica più rilevante dell'ASD è che in almeno un terzo dei casi provoca comportamenti problema e altre gravi disabilità mentali fin dall'infanzia, che salvo qualche eccezione durano per la vita.

Al momento attuale l'intervento psicopedagogico speciale indicato nella Linea guida n.21 del Ministero della salute rappresenta la base di un efficace programma riabilitativo e di inserimento sociale: le strategie con migliori prove di efficacia sono quelle precoci intensive basate sull'analisi applicata del comportamento (ABA), ESDM compreso.

ATTIVITA' DI ADVOCACY, insieme con l'OdV Tribunale della salute, RUNTS 49420, federato FISH ER. Contro l'ISS, che ha tolto la Linea guida 21 dall'albo ufficiale sostituendola con la raccomandazione a usare tutti gli antipsicotici per i bambini con autismo, A.P.R.I. ha fatto ricorso straordinario al Capo dello Stato, dopo inutili tentativi di fare cambiare il testo. Tutta la vicenda si ritrova nel sito: www.apriautismo.it sotto DOCUMENTI riassunta in <http://chng.it/4PCKz4n6ct>

A.P.R.I. insieme a Tribunale della salute OdV ETS fa parte dei Comitati consultivi misti sociali e sanitari dell'azienda sanitaria locale di Bologna, dei suoi distretti e del Comitato consultivo misto dell'Azienda Osp. S.Orsola Malpighi e del Comitato Utenti Familiari e operatori (CUFO) del Dipartimento Salute Mentale (DSM) di Bologna. APRI ha difeso i diritti delle persone con disabilità cognitiva e comportamentale contro le violazioni dei diritti alla presa in carico con risorse quantitative e qualitative inadeguate da parte delle scuole e delle ASL del SSN.

A.P.R.I. aderisce all'associazione SCUBO di Bologna, che cura le domande al Ministero, per potere disporre di personale volontario del servizio civile, per collaborare a due progetti di educazione speciale di ANGSA Bologna (APS ETS) per bambini e ragazzi con autismo nelle due nuove sedi: Barca Blu e Pieve del pino.

Il Presidente
Prof. Carlo Hanau