

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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

pec: apricerca@pec.it

Sito: www.apriautismo.it e www.autismo33.it

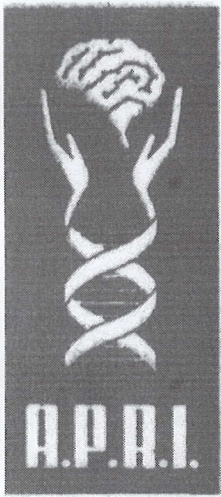
Verbale di Assemblea Ordinaria del 18 settembre 2024

L'anno 2024 il giorno 18 settembre, presso la sede dell'associazione in via Paradiso, 7, sede dell'A.P.R.I. si è riunita alle ore 18 l'Assemblea ordinaria dei soci dell'Associazione "A.P.R.I."

Assume la presidenza dell'Assemblea, ai sensi dell'Art. 9 D del vigente statuto sociale il Prof. Carlo Hanau, verbalizza il Segretario tesoriere Paolo Ferraresi. Il Presidente, constatato che l'Assemblea è stata regolarmente convocata mediante avviso affisso presso la sede sociale e per lettera, così come previsto dall'art. 9 B dello statuto, contenente il seguente

ORDINE DEL GIORNO

- *approvazione del verbale della riunione precedente*
- *nomina Consiglio direttivo*
- *variazioni dello Statuto: denominazione, logo, durata delle cariche etc.*
- *relazione sull'attività svolta nell'anno 2024*
- *service sull'autismo dei LIONS italiani 2024-25*
- *Ammissione nuovi associati e ricordo della Rag. Vilma Cavallazzi, nostra Consigliera, scomparsa in agosto*
- *sviluppi del ricorso al TAR del Lazio contro la Linea guida del 2023 per bambini e adolescenti con autismo.*
- *rapporti con ANGSA onlus, FIA, FISH, ANFFAS e altre associazioni*
- *rapporti con le società scientifiche AIAMC, AARBA e IACABAI e con SINPIA, IESCUM, ABAIT e altre sanitarie. Gli psicoterapeuti all'attacco contro l'ABA*
- *ricerca diretta dalla Prof. Parmeggiani (UNIBO)*
- *ricerca biologica recente e prospettive future*
- *partecipazione di APRI alla preparazione di un aggiornamento corretto della linea guida italiana, LEA e Decreto tariffe*
- *partecipazione alle riunioni in Regione ER sul tema dell'autismo e del PRIA*
- *partecipazione di APRI ai dibattiti nazionali sull'autismo*



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

pec: apriricerca@pec.it

Sito: www.apriautismo.it e www.autismo33.it

- VV.EE

e che trascorsa oltre mezz'ora dal termine stabilito nell'avviso di convocazione sono presenti soltanto il Presidente e il Segretario e nessun altro degli iscritti all'associazione, fa rilevare che il numero dei soci presenti non raggiunge quello richiesto dallo statuto per la validità delle assemblee in prima convocazione.

Verificato pertanto che l'assemblea non è validamente costituita al fine di deliberare su quanto posto all'ordine del giorno, dichiara l'assemblea andata deserta e scioglie la seduta. Dichiara quindi la riunione rinviata alla seconda convocazione già fissata per il giorno 20 Settembre 2024 alle ore 18,00 con le modalità telematiche di partecipazione dell'A.P.R.I. Letto, confermato e sottoscritto

Il Segretario
Paolo Ferraresi

Il Presidente
Carlo Hanau



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

pec: apricerca@pec.it

Sito: www.apriautismo.it e www.autismo33.it

VERBALE DELL'ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI del 19 Settembre 2024.

L'anno 2024 il giorno 19 del mese di Settembre alle ore 18, presso la sede Sociale e a distanza, si è riunita in seconda convocazione, essendo andata deserta la prima convocazione del 18 Settembre, come risulta dal relativo verbale, l'Assemblea dei soci per trattare e deliberare sul seguente sullo stesso OdG comunicato.

Il Presidente, considerato che l'Assemblea è in seconda convocazione e verificato che sono presenti n.7 associati con 3 deleghe, Torricelli, Mariani Cerati (con delega Marini e Pietri), Sartoretto, Grande, Toffolo, Ferraresi e Carlo Hanau (con delega di Davide Hanau), dichiara validamente costituita la seduta ed atta a deliberare sui punti posti all'ordine del giorno.

•approvazione del verbale della riunione valida precedente, svoltasi il 29 Aprile 2024 in seconda convocazione, dopo la prima andata deserta.

Trattando il primo punto all'ordine del giorno il Presidente pone in votazione l'approvazione del verbale della assemblea precedente del 29 Aprile 2024.

L'assemblea approva all'unanimità.

•elezione dei componenti il Consiglio direttivo

Dopo breve discussione sul numero dei consiglieri, 5 oppure 7, l'assemblea vota all'unanimità per 7 consiglieri.

Il Presidente propone una lista di 7 associati per sette posti: emerge la necessità che siano eletti 7 consiglieri, quelli che si sono suddivisi i maggiori compiti associativi negli ultimi anni:

Ferraresi, Pietri, Mariani Cerati, Torricelli, Toffolo, Sartoretto, Hanau Carlo.

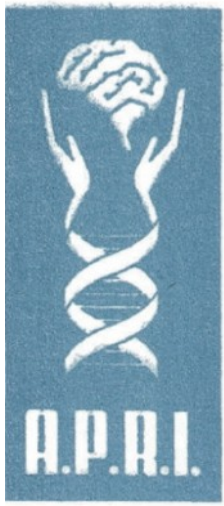
Nonostante la sollecitazione a fare altre candidature, nessun'altra viene presentata. Si decide pertanto all'unanimità di votare in blocco i 7 candidati per acclamazione.

L'assemblea approva per acclamazione.

.Ammissione nuovi associati

Il Presidente presenta la domanda di ammissione di Simonetta Chiandetti, già Presidente di ANGSA FVG, Res. in Via I. Nievo 3 Adegliacco Udine, CAP 33010.

L'Assemblea approva all'unanimità.



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

pec: apricerca@pec.it

Sito: www.apriautismo.it e www.autismo33.it

. variazioni dello Statuto: denominazione, logo, durata delle cariche etc.

Il Pubblicitario che ha dato disponibilità per proporre cambiamenti riguardo l'oggetto non ha ancora terminato il suo lavoro. Il punto viene rinviato.

. relazione sull'attività svolta nell'anno 2024

L'attività risulta sotto gli altri punti all'OdG

. service sull'autismo dei LIONS italiani 2024-25

Il multidistretto LIONS che comprende tutta Italia ha deliberato nell'assemblea annuale svoltasi a Genova di fare un service sull'autismo per l'anno 2024-25.

Fra gli Officer del service per il distretto 108 TB, con centro a Bologna, è stato nominato C. Hanau, LIONS da 16 anni nel Club Bologna San Lazzaro, insieme al LIONS Biffi, che dal 2006 ha fatto molti service sull'argomento con ANGSA Bologna.

. ricordo della Associata Vilma Cavallazzi, scomparsa in data 1/8/2024.

Il Presidente ricorda la Sig.ra Rag. Vilma Cavallazzi, deceduta l'1 agosto. Era associata fin dalla fondazione, già Presidente di ANFFAS Bologna, che sotto la sua Presidenza è stata modello nazionale e internazionale nel campo della residenzialità e semiresidenzialità di persone con disabilità mentale. Gli associati erano arrivati a superare i 600. Saremo sempre grati per la sua collaborazione all'A.P.R.I.

• sviluppi del ricorso al TAR del Lazio contro la Linea guida del 2023 per bambini e adolescenti con autismo.

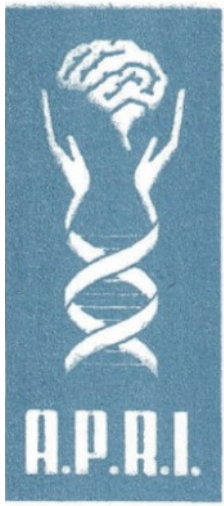
Il TAR del Lazio non si è ancora pronunciato sul ricorso presentato dallo Studio Valvo, che sta seguendo attivamente la pratica.

• rapporti con ANGSA onlus, FIA, FISH e ANFFAS e altre associazioni

I rapporti con ANGSA sono molto buoni e il suo Presidente Marino ha delegato il Presidente di A.P.R.I. a rappresentarlo in 4 Gruppi di lavoro costituitisi presso l'Osservatorio Nazionale Disabilità in merito a: Progetto di vita, Salute e benessere, Istruzione e formazione personale, inclusione lavorativa. Ho lavorato molto, insieme con Sartoretto nei gruppi e sottogruppi fino ad agosto ed ora si attendono i risultati nella normativa che la Ministro Locatelli si è impegnata a fare approvare.

FIA non ha ancora convocato il Consiglio dei fondatori, del quale è entrata a far parte ANFFAS onlus, con l'astensione dalla votazione del Presidente A.P.R.I., come da mandato. Ricordo che sono V. Presidente della FISH ER, dove i rapporti sono buoni, e dove rappresento i problemi delle persone con ASD.

• rapporti con le società scientifiche AIAMC, AARBA e IACABAI e con SINPIA,



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

pec: apricerca@pec.it

Sito: www.apriautismo.it e www.autismo33.it

IESCUM, ABAIT e altre sanitarie.

Buoni i rapporti con AIAMC, AARBA e IACABAI

Gli psicoterapeuti all'attacco contro l'ABA continuano e aumentano la loro azione come poteva prevedersi dopo l'approvazione dell'aggiornamento delle linee guida per bambini e adolescenti, che consente agli psicanalisti, che non avevano mai cessato di praticare in convenzione col SSN la formula di un paio di ore settimanali di psicomotricità a cui si aggiunge talvolta la logopedia.

La nostra azione di contrasto con la bozza della Linea guida per bambini e adolescenti inviata dall'ISS ufficialmente come stakeholder prima dell'estate è stata modificata prima della pubblicazione definitiva del settembre 2023 da un piccolo gruppo di esperti scelti dal Ministero, che ha allegato in extremis la Linea guida dell'Australia. Avevamo proposto come indispensabile il riferimento alla L.G. dell'Australia per distinguere una scala di efficacia delle strategie prese in considerazione, evitando così il Floor Effect.

Questo grave errore è tuttavia rimasto come nel vecchio testo, ma specificando che la valutazione riguarda tutti i risultati nel loro complesso, mentre la LG dell'Australia distingue il valore dell'efficacia, che è dimostrata considerando problema per problema. Le strategie basate sull'ABA risultano lo strumento con maggiori prove di efficacia (anche se non eccellenti) per il miglioramento di quasi tutti i problemi.

• ricerca diretta dalla Prof. Parmeggiani (UNIBO)

La Prof. Marini è assente a causa di un infortunio e non può intervenire.

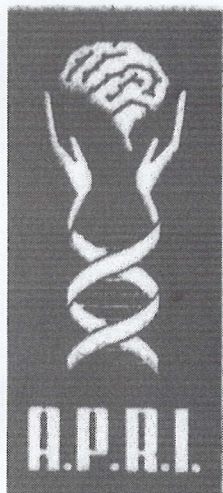
• ricerca biologica recente e prospettive future

La Dr. Mariani Cerati espone le prospettive aperte dalla ricerca soprattutto per le forme monogeniche, come la SHANK3, Phelan McDermid, per le quali si sta iniziando una terapia genica.

Inoltre l'UNITN sta studiando la possibilità di utilizzare come terapia l'RNA Messaggero in alcune forme monogeniche, incoraggiata dall'uso dell'RNA nel vaccino Pfizer contro la COVID, per indurre la sintesi della proteina mancante.

• partecipazione di APRI alla preparazione di un aggiornamento corretto della linea guida italiana, LEA e Decreto tariffe

Sulle novità per bambini e adolescenti già si fatta menzione. Sulle Linee guida per gli adulti possiamo confermare la nostra soddisfazione per quello che si è ottenuto, anche perché in quel caso si è data voce alle associazioni e non alla sinpia. insieme a ANGSA onlus, siamo impegnati per fare pressioni per ottenere miglioramenti in favore dell'ASD applicando l'art.60 dei LEA e le tariffe degli operatori qualificati.



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

Sede: c/o Hanau, via Paradiso,7 – 40122 Bologna

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

pec: apriricerca@pec.it

Sito: www.apriautismo.it e www.autismo33.it

• partecipazione alle riunioni in Regione ER sul tema dell'autismo e del PRIA
Non c'è stata nessuna mia partecipazione in quanto Vice Presidente alle riunioni in Regione ER, alle quali ha partecipato la Presidente di FISH ER.

• partecipazione di APRI ai dibattiti nazionali sull'autismo
Il Presidente di A.P.R.I. e il Prof. Sartoretto hanno partecipato a diversi eventi nazionali sul tema dell'ASD, come quelli di The Bridge e PATH e anche internazionali, come Autismo Europa e IEEPO.

• VV.EE

Constatato che non vi sono richieste di interventi, vista l'ora tarda e non essendoci altro da deliberare, il Presidente dichiara chiusa l'Assemblea alle 20:30 del 19 Settembre 2024.

Il Presidente
Carlo Hanau

Il Segretario
Paolo Ferraresi

Paolo Ferraresi