

grazie

Cari amici,

in qualità di presidente dell'associazione nonsolo15 e soprattutto come mamma di Greta, bimba affetta dalla sindrome dup15q, vi presento il bilancio sociale per gli anni 2015/2016. Lo faccio con un pizzico di orgoglio per i traguardi raggiunti e per l' enorme lavoro portato avanti da un gruppetto di genitori di bambini con bisogni speciali grazie al preziosissimo aiuto dei nostri volontari che da 9 anni dedicano anima e corpo alle nostre famiglie.

Lucia Pinalda

A tutti loro un grazie di cuore!




IL NOSTRO PUNTO DI PARTENZA

L'associazione *nonsolo15* onlus è nata nel 2008 con la collaborazione di 4 famiglie e dei volontari, motivati dall'idea di migliorare le condizioni di vita delle persone affette dalla sindrome dup15q e delle loro famiglie. Dup15q è una malattia genetica rara. Le conseguenze sulle persone affette, anche se la severità dei disturbi può variare notevolmente, sono:

- ⇒ ritardo nello sviluppo motorio;
- ⇒ problemi nell'apprendimento;
- ⇒ comportamento simile all'autismo e problemi relazionali;
- ⇒ disturbo sensoriale e di conseguenza un comportamento spesso non accettato dalla comunità;
- ⇒ circa 65% dei ragazzi soffrono di una epilessia farmaco resistente. **PC**


Attualmente non esiste una cura per la sindrome Dup15q, ma ci sono diverse strategie terapeutiche che possono migliorare la qualità della vita dei nostri ragazzi.

NOI SIAMO:

nel 2015:	28 soci	11 volontari	in contatto con 38 famiglie
nel 2016:	33 soci	12 volontari	in contatto con 44 famiglie
con un direttivo di 4 familiari e 1 volontario			
con un comitato scientifico di 7 medici e ricercat 			

CONTATTI E COLLABORAZIONI

La rete delle associazioni	FIE Federazione Italiana Epilessie CESVOT Centro Servizi Volontariato Toscana OR.S.A. Organizzazione Sindrome di Angelman UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
Rete ricerca Comitato Scientifico 	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Milano I.R.C.C.S. Eugenio Medea "La Nostra Famiglia" Conegliano Università degli Studi di Pavia, Genetica Medica I.R.C.C.S. Associazione Oasi Maria SS. Troina Biobanca "Galliera" di Telethon
Finanziamento	Cassa di Risparmio di Firenze

Il simbolo 
significa che potete trovare
degli approfondimenti
sul nostro sito
www.idic15.it





ECCO LE NOSTRE FAMIGLIE NEL TERRITORIO ITALIANO.

Siamo partiti 9 anni fa come un piccolo gruppo nato da 4 famiglie e qualche volontario, con la sede in un paesino di montagna. Con il trascorrere degli anni stiamo crescendo: le nostre famiglie sono sparse in tutta Italia, e così anche il nostro direttivo.

PC

Tale condizioni comportano per noi ...

...organizzare le discussioni fra le persone che decidono le nostre attività, e tenere sempre informate tutte le persone coinvolte, siano esse attrezzate con computer e internet, siano persone che usano solo il telefono fisso e la posta tradizionale.

Per facilitare la comunicazione e per avere un numero più ampio di presenze abbiamo deciso di far combaciare le assemblee dei soci con l' incontro annuale delle famiglie. Anche per il direttivo questa è un' occasione utile per incontrarsi e confrontarsi fisicamente, cosa non sempre possibile, visto che utilizziamo principalmente le conferenze online..

... una sfida



Gli incontri annuali delle famiglie sono...

PC

Durante gli incontri, che durano un intero week-end, i familiari hanno l'occasione di incontrarsi e di confrontarsi. Scegliamo solitamente delle strutture che ci permettano di stare tutti insieme per l'intera durata dei tre giorni, incluso il vitto e l'alloggio. Sono i benvenuti anche: parenti stretti, ragazzi affetti dalla sindrome e i siblings, cioè i fratelli e le sorelle. Sono sempre presenti dei volontari, anche di altre organizzazioni, che ci danno una mano con i bambini e i ragazzi. In più prevediamo sempre un ricco programma d'intrattenimento.

Il programma per i grandi è relativo alla ricerca, alle terapie per la sintomatologia, al sostegno psicologico per chi si prende cura della persona disabile come per i siblings (fratelli e sorelle) e all'assemblea dei soci. Ogni due anni l'incontro assume un carattere leggermente più "vacanziero", mentre gli altri sono dedicati pienamente al programma.

Visto che non è facile viaggiare con una persona disabile abbiamo deciso di cambiare il luogo dell'incontro ogni anno. Siamo stati a Napoli, Prato, in Versilia, a Roma, Milano, in Sardegna, e l'anno prossimo saremo in Sicilia. Per aiutare le famiglie con tanti bimbi e, in genere per motivare tutti a partecipare, le famiglie pagano solo una quota d'iscrizione (150,00 euro nel 2016), indipendentemente dal numero dei partecipanti; la spesa restante viene coperta dall'associazione.

*... i momenti chiave
per noi.*



COSA ABBIAMO FATTO...

...PER IL SOSTEGNO DELLE FAMIGLIE:

2015

- ⇒ Nuovi contatti: 7 famiglie
- ⇒ 7° meeting (Stintino, Sardegna): **PC** partecipazione di 9 famiglie A Stintino:
- ⇒ Avvocato: "Costruire il dopo di noi durante noi - programmare un futuro possibile"
- ⇒ Consulenza legale

METE

dare sostegno
creare una rete
rompere l'isolamento
fornire informazioni

2016

- ⇒ Nuovi contatti: 5 famiglie
- ⇒ 8° meeting (Triuggio, Milano): **PC** partecipazione di 32 famiglie (13 dal Europa e dagli USA) A Triuggio:
- ⇒ Comitato FIE: il progetto per la ricerca per l'epilessia farmaco resistente
- ⇒ Comitato Scientifico: "studio di validazione della diagnosi"
- ⇒ Ricercatrice dell'Or.S.A.: "le sindromi dup15q e Angelman"
- ⇒ Psicologo: "Alterazioni sensoriali: come gestire le auto-stimolazioni"
- ⇒ Pedagogista clinica: "Verso l'Autonomia"
- ⇒ Psicologo: "famiglia e disabilità"
- ⇒ Confronto siblings e volontari

Contatto telefonico per tutti coinvolti

MEETING 2016

Quest'anno l'incontro era speciale: abbiamo invitato anche le famiglie dei paesi europei. Non vogliamo allargarci a livello europeo, ma comunicare la nostra esperienza tanto positiva, per motivare anche famiglie di altri paesi ad unirsi per poi fare rete con noi e con l'associazione internazionale Dup15q che è per noi come un'associazione "madre".



...PER LA RICERCA:


2015

- ⇒ L'inserimento della sindrome dup15q in un progetto di ricerca genetica previsto presso l'Università di Pavia. A Stintino:
- ⇒ Neuropsichiatra infantile: "La sindrome dup15q - caratteristiche e possibili conseguenze"
- ⇒ Partecipazione delle famiglie e di 40 professionisti dal territorio

METE

sostenere la ricerca
coinvolgere le famiglie
anticipare la diagnosi
promuovere la conoscenza

2016

- A Triuggio:
- ⇒ Ricercatori italiani e dagli Stati Uniti si confrontano per una futura collaborazione partecipazione di 10 professionisti
 - ⇒ Consegna di ulteriori 6 prelievi per la Biobanca di Telethon "Galliera". 

Procede il progetto di ricerca "Validazione della diagnosi della sindrome idic15"

Ancora non sappiamo di preciso quante persone siano affette dalla sindrome. Presumiamo che la maggior parte della popolazione adulta non sia mai stata diagnosticata, e solo una parte dei neonati oggi riceve la diagnosi. Il nostro progetto "Studio di validazione della Diagnosi della Sindrome idic15" ha lo scopo di produrre un elenco di criteri scientificamente verificato che nel suo insieme è caratteristico per la sindrome idic15 e dia una valida motivazione al medico per chiedere un accertamento genetico. Questa ricerca è in fase di realizzazione in collaborazione coll'Istituto di Ricerca Farmacologica Mario Negri a Milano e gli specialisti del nostro Comitato Scientifico.

Il secondo progetto, denominato "An Omic-approach to the characterization of the 15q duplication syndrome" è ancora in una fase primordiale per mancanza di fondi. Lo studio cercherà di capire come l'alterazione genetica impatti i meccanismi cellulari e tissutali di ogni individuo. Attraverso le cosiddette "omiche", è possibile evidenziare come, conseguentemente all'alterazione genetica, una serie di geni siano eccessivamente o troppo poco espressi, condizionando i meccanismi fisiologici della cellula/individuo. Un miglior inquadramento molecolare di qualunque patologia a base genetica può nel tempo portare a più efficaci trattamenti terapeutici.

Il terzo progetto nasce in seno alla FIE (Federazione Italiana Epilessie) e ha un grande obiettivo: sconfiggere le epilessie farmaco resistenti che caratterizzano il 65 % dei ragazzi affetti dalla sindrome idic15 e molte altre patologie di natura genetica.

PROGETTI DI RICERCA



... PER LA CURA DELLA SINTOMATOLOGIA:

2015

- ⇒ A Stintino: Possibilità di 30 minuti TMA (Terapia Multisistemica in Acqua) per ogni bambino presente ed affetto dalla sindrome
- ⇒ Psicologo: "Anomalie sensoriali - conoscerle e riconoscerle per un possibile intervento"

METE

mettere a punto programmi terapeutici idonei per lo sviluppo delle potenzialità fisiche, mentali ed espressive

2016

- ⇒ A Triuggio: Psicologo: "Alterazioni sensoriali: come gestire le auto-stimolazioni"
- ⇒ Pedagogista clinica: "Verso l'Autonomia"
- ⇒ Terapisti e neuropsichiatri dei nostri ragazzi si incontrano in sede separata e poi aprono il confronto con i genitori. partecipazione di 25 terapisti. Nasce il forum per i terapisti.

Anomalie sensoriali



Spesso i ragazzi con disabilità, in particolare quelli affetti dallo spettro autistico, manifestano dei comportamenti ripetitivi, per noi incomprensibili. Una delle motivazioni che sta alla base di questi comportamenti, talvolta bizzarri, sta nel fatto che questi ragazzi percepiscono gli stimoli provenienti dal mondo che li circonda in maniera diversa rispetto alle persone cosiddette normodotate; talvolta sono ipersensibili di fronte agli stimoli sensoriali (udutivi, visivi, tattili ecc.), talvolta si dimostrano iposensibili di fronte agli stessi stimoli. Le reazioni possono essere diverse e possono sfociare in comportamenti problematici (quando un rumore viene percepito 10 volte più forte, il ragazzo tende a tapparsi le orecchie oppure a produrre dei suoni che coprono quello fastidioso). Per sviluppare delle strategie terapeutiche mirate è necessario prima di tutto capire perché nasce un comportamento di questo tipo.

Terapia Multisistemica in Acqua



La TMA Terapia Multisistemica in Acqua Metodo Caputo Ippolito è una terapia che utilizza l'acqua come attivatore emozionale, sensoriale, motorio, capace di spingere il soggetto con disturbi della comunicazione, relazione, autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo ad una relazione significativa.

... PER LA SENSIBILIZZAZIONE:

2015

- ⇒ 29 gennaio: pubblicazione di una pagina nella "Nazione" dedicata alla sindrome dup15q, scritto dagli **PC** alunni della scuola media di Rassina in collaborazione con la nonsolo15.
- ⇒ Ristampo del cartone "Fantasie della mente" - tema "come nasce una malattia genetica rara". **PC**

METE

*sensibilizzare
la comunità
ed eliminare
i pregiudizi*

*parlare di
malattie rare*

*facilitare
l'integrazione*

2016

- ⇒ 7 maggio: organizzazione di una giornata del volontariato, insieme al CESVOT e UNIAMO, con informazioni sulle nostre attività e sui nostri progetti.
- ⇒ 3 luglio: partecipazione alla "Festa del Volontariato" a Bibbiena.
- ⇒ 24 agosto: presentazione della nostra associazione e della sindrome a circa 800 persone durante la festa "il film 'Il Ciclone' compie 20 anni".

In occasione di eventi teatrali organizzati dal "PANTHEON" a Roma, Livorno e Firenze, presentiamo la nostra associazione.

Dall'ottobre 2015 il nostro fondo nella piazza Tanucci a Stia è una finestra verso il pubblico.





...USANDO I MEDIA:

2015

- ⇒ Rinnovo completo del nostro sito www.idic15.it. **PC**
- ⇒ Partecipazione al work-shop organizzato dal CESVOT "I Diritti dei Disabili"

METE

Gestire un sito internet
creare un forum come "luogo" di incontro
facilitare lo scambio e il supporto

2016

- ⇒ Aggiornamento del sito
- ⇒ Produzione del "Binder" 2016 con materiale informativo per il meeting di Triuggio, in particolare sulla ricerca sull'epilessia, bilingue italiano/inglese
- ⇒ Traduzione del video della dup15qAlliance sulla sindrome: sottotitoli in italiano.

sono a disposizione delle famiglie:
 un gruppo whatsapp
 un gruppo chiuso facebook

il forum famiglie appoggiato al sito e controllato da un amministratore che fa parte del direttivo

www.idic15.it

In questi due anni le visite al nostro sito www.idic15.it sono aumentate del 47%.
 In media il sito è stato cliccato 900 volte al mese.



... PER FARE RETE:

2015

- ⇒ Partecipazione al convegno della FIE e di Epixchange "Epilepsy research in the EU – State of Art and Opportunities for the Future" a ottobre a Ferrara.
- ⇒ Partecipazione alla conferenza della Dup15qAlliance negli Stati Uniti.
- ⇒ Collaborazione con la FIE nel comitato promotore FIE per il sostegno, coordinamento e finanziamento della ricerca sulle epilessie.

METE

*collaborare con
altre associazioni*

*divulgare le
informazioni sulle
malattie rare*

2016

- ⇒ Insieme ad altre associazioni facenti parte del comitato della FIE diamo il via alla fondazione di un Trust per la raccolta e la gestione dei fondi per la ricerca sulle epilessie.
- ⇒ A Roma durante un incontro con l'associazione "Trenta Ore per la Vita" partecipiamo alla pianificazione della campagna per l'epilessia.
- ⇒ A Triuggio: confronto fra la nonsolo15 e le famiglie europee

Partecipiamo ai meeting dell'Or.S.A

*l'Or.S.A.
una associazione
sorella*

Collaborazione con l' Or.S.A.
(ASSOCIAZIONE PAZIENTI AFFETTI DA SINDROME DI ANGELMAN):

La sindrome di Angelman, una malattia rara come quella dei nostri ragazzi, ha origine all'interno dello stesso cromosoma: mentre i nostri ragazzi hanno materiale genetico in eccesso, nel caso dei ragazzi affetti dalla sindrome di Angelman si verifica l'esatto contrario. Sono molte le caratteristiche nonché i geni in comune. Da qui nasce la necessità di un confronto, seppur si tratti di sindromi con differenti manifestazioni cliniche. I ricercatori che studiano entrambe le sindromi sentono sempre di più la necessità di dialogare fra loro per capire meglio i meccanismi che regolano il funzionamento di questo cromosoma.



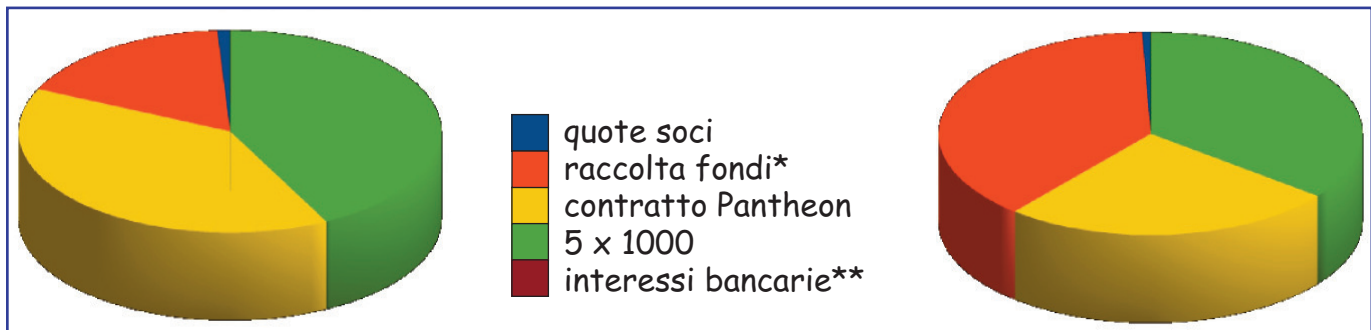
BILANCIO IN NUMERI

	ENTRATE	USCITE
anno 2015	22.811,81 Euro	30.264,79 Euro
anno 2016	32.322,93Euro	33.420,87 Euro

2015

ENTRATE

2016



annotazioni:

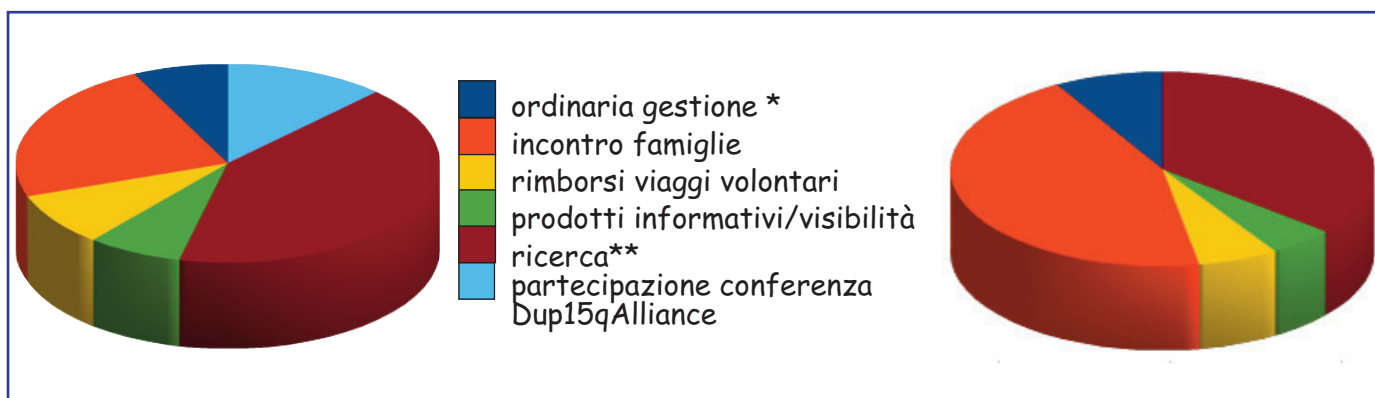
*La raccolta fondi include tutte le donazioni e l'entrata che arriva dal contratto con la società Pantheon.

**Gli interessi bancari non sono visibile perché solo centesimi.

2015

USCITE

2016



annotazioni:

*La gestione ordinaria include: spese posta, telefono e sito
spese per il fondo
acquisto mezzi da lavoro (computer ecc.)
tasse e imposte
quote federazioni

La partecipazione alla conferenza Dup15qAlliance appare solo nel 2015 perché biennale.

** Ricerca:

Stiamo contribuendo a due ricerche:

Alla ricerca per l'epilessia farmacoresistente organizzata dalla FIE di cui facciamo parte abbiamo contribuito con 15.000,00 euro (2015 e 2016, due versamenti da 7.500,00 Euro)

Per il progetto "Studio di validazione della Diagnosi della Sindrome idic15" abbiamo speso per ora 12.300,00 Euro e dobbiamo ancora spendere 2.800,00 Euro per un totale di spesa di 15.000,00 Euro. La Cassa di Risparmio di Firenze partecipa con 10.000,00 Euro di cui abbiamo già ricevuto 5.000 Euro, il resto ci arriverà alla conclusione del progetto.

UNA DONAZIONE SPECIALE

La ditta dove lavora un nostro papà ci ha fatto una donazione di 7.500,00.
Come risposta al nostro ringraziamento il responsabile ci ha scritto:

Buonasera,

*Prima di tutto dobbiamo ringraziare Marco,
è stata sua l'idea!
Io ho fatto il resto, spero che questo contributo
possa dare una mano a tutte le famiglie che seguite,
colgo l'occasione per farle i miei auguri di buon
Natale e buon Anno.*

*Mario Ing. Padovani
Amministratore Delegato / Managing Director
WISCO Tailored Blanks S.r.l.*

grazie



non solo 15 onlus



*associazione per la ricerca e il sostegno di familiari e amici di
persone affette da sindrome in dup15 (idic15)*

*www.idic15.it
Loc. Papiano Il Castello 15*

*idic15@idic15.it
52015 Pratovecchio Stia (AR)*

SOSTEGNO NELLA REALIZZAZIONE:

CESVOT
CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO TOSCANA

FINANZIAMENTO PER LA RICERCA:



**FONDAZIONE
CR FIRENZE**

STAMPA: G&G GRAFICHE PONTE A POPPI 2017