

Comitato #NoEsonero

L'inclusione non si fa fuori!

Gentile dott.ssa Erika Stefani
Ministro per le disabilità,

Le scriviamo in rappresentanza di circa 150 associazioni che si sono riunite nel comitato di fatto #NoEsonero all'indomani dell'uscita del Decreto Interministeriale 182/2020, unite da una comune preoccupazione e dal bisogno di manifestare con forza il loro dissenso al documento che, a nostro avviso, minaccia il processo di inclusione scolastica degli alunni con disabilità, fiore all'occhiello della scuola italiana.

Il 13 febbraio 2021 alle ore 12.00 il Comitato #NoEsonero ha lanciato sui social l'omonima campagna per dire NO ad alcune modalità operative – oltre all'esonero - recentemente introdotte o modificate rispetto alle precedenti dal Decreto Interministeriale in tema di inclusione e sostegno scolastico. La petizione ha raggiunto, nel giro di pochi giorni, quasi 50.000 firme.

Come associazioni e famiglie viviamo ogni giorno la quotidianità della scuola e sperimentiamo come l'inclusione scolastica sia ancora troppe volte disattesa. Siamo stanchi di dover combattere sempre per chiedere il rispetto di diritti che, anche quando risultano acquisiti, non sono mai davvero al riparo da possibili depauperazioni.

Il Comitato #NoEsonero, in relazione a quanto disposto dal Decreto Interministeriale n. 182/2020 e dai relativi documenti "parti integranti", fra cui le Linee guida, chiede quanto segue:

1. la cancellazione della misura dell'esonero, di qualsiasi forma di riduzione dell'orario scolastico e di ogni altra ipotesi che contempra l'allontanamento dell'alunno con disabilità dal suo gruppo classe;
2. la modifica della composizione del GLO con l'inserimento a pieno titolo:
 - a) della famiglia come componente effettivo, rendendone obbligatoria la sua presenza ai fini della sua valida costituzione;

- b) del rappresentante dell'Unità di Valutazione Multidisciplinare dell'ASL che ha effettivamente in carico l'alunno/a, indipendentemente dalla sua residenza;
- c) di tutte le figure professionali esterne di fiducia della famiglia.
3. la modifica del diritto di firma del PEI; al riguardo si chiede che la famiglia, ogni anno e per tutti i cicli di scuola, firmi il PEI congiuntamente elaborato e congiuntamente condiviso;
 4. la cancellazione delle modalità di indicazione delle risorse del sostegno, attualmente basato sul sistema del "debito di funzionamento"; per contro, si chiede l'introduzione di modalità di assegnazione delle risorse per il sostegno sulla base delle effettive capacità e potenzialità dell'alunno, coerentemente con la prospettiva culturale di ICF, al fine di garantire a ciascun alunno l'effettivo esercizio del diritto allo studio e il successo formativo;
 5. la cancellazione, nella progettazione disciplinare, di cui alla sezione 8 delle Linee guida, delle voci "per aree disciplinari o per altri raggruppamenti"; per contro si chiede che la progettazione curricolare venga declinata unicamente per "singole discipline";
 6. la cancellazione della procedura per il PEI differenziato nella scuola secondaria di secondo grado rispetto alla quale il D.I. 182/2020 prevede l'automatismo negli anni successivi rispetto alla prima accettazione ovvero la autonoma decisione del Consiglio di classe; per contro si chiede che, nella scuola secondaria di secondo grado, la famiglia esprima il suo consenso o il suo diniego in merito al PEI differenziato in sede di definizione iniziale del PEI.

Ricordando quanto la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità stabilisce all'art.24:

“La disabilità è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”

risulta evidente come il comportamento adottato da ogni singolo soggetto coinvolto nel processo di inclusione abbia come conseguenza quella di

contribuire a rendere effettiva — o, al contrario, a limitare — la partecipazione dell'alunno con disabilità alla vita scolastica.

Siamo ben consapevoli del fatto che la normativa contenga aspetti positivi, quali ad esempio l'adozione di un unico modello di PEI su tutto il territorio nazionale, la partecipazione degli alunni con disabilità in sede di GLO in base al principio di autodeterminazione, l'attenzione alle barriere e ai facilitatori e la realizzazione di un ambiente di apprendimento, secondo la prospettiva di ICF. Attraverso quest'ultima la rimozione degli ostacoli deve coincidere con l'assunzione di alcuni comportamenti al posto di altri. È proprio in questa logica, unita a quella della cooperazione e della corresponsabilità, che le famiglie di alunni con disabilità, insieme a molti docenti ed educatori, sono da tempo uniti nello sforzo quotidiano di costruire condizioni relazionali e situazioni pedagogiche tali da consentirne il massimo sviluppo di ogni alunno.

Oggi, però, la comunità educante si trova divisa nella valutazione delle nuove indicazioni relative al processo di inclusione degli alunni con disabilità. Quanto auspicato dalle famiglie si scontra, infatti, con le reali azioni della scuola, con l'erosione di diritti acquisiti, con le risorse messe a disposizione in modo non congruo, con le esperienze di esclusione per arrivare, infine, alla previsione della misura dell'esonero introdotta dal decreto interministeriale.

Nel ricordare alcune raccomandazioni contenute nelle "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità 2009" Prot. n. 4274 del 4 agosto 2009:

“L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità è un processo irreversibile, e proprio per questo non può adagiarsi su pratiche disimpegnate che svuotano il senso pedagogico, culturale e sociale dell'integrazione trasformandola da un processo di crescita per gli alunni con disabilità e per i loro compagni a una procedura solamente attenta alla correttezza formale degli adempimenti burocratici.”

non possiamo che trovare conferma ad alcuni nostri timori, anche alla luce del nuovo decreto 182/2020.

Ricordiamo, infine, che uguaglianza, diritto allo studio e accesso all'e-

ducazione senza alcun tipo di discriminazione, sono previsti e garantiti non solo dalla nostra Costituzione (art.3, art. 33 e art.34), ma anche dalla Convenzione Europea dei Diritti dell’Uomo (art.14 e art.2 del Protocollo Addizionale), dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ratificata con legge la legge 3 marzo 2009, n. 18 e dalla legge 104/92 il cui art.2 c.2 viene citato, tra l’altro, nelle Linee Guida del Decreto Interministeriale 182/2020.

Proprio per fugare ogni dubbio, per evitare che interpretazioni divergenti e/o orientate della norma possano ingenerare cattive prassi, in assenza di comportamenti virtuosi dei singoli, e consapevoli che determinati punti non siano in linea col percorso definito “processo irreversibile” dalle stesse Linee guida del 2009 già citate, Le avanziamo le richieste riportate in questo documento, certi che il Suo contributo risulterà fondamentale per garantire agli alunni con disabilità una scuola davvero inclusiva, che non lasci indietro nessuno e, di conseguenza, la realizzazione di una società accogliente e rispettosa di tutte le differenze.

Distinti saluti,

Il Comitato #NoEsonero

Roma, 10/03/2021

Approfondimento in tema di riduzione d'orario

Nelle Linee guida e nel D.I. 182/2020, l'orario ridotto è esplicitamente previsto nei casi in cui a richiederlo siano la famiglia o i servizi sanitari o riabilitativi in accordo con la scuola. Non dunque per richiesta diretta da parte della scuola, ma in accordo con essa.

IL D.I. 182/2020 art.13 c.2 lettera A recita infatti:

“Nello stesso prospetto sono altresì indicate le seguenti specifiche:

a. se l'alunno è presente a scuola per l'intero orario o se si assenta in modo continuativo su richiesta della famiglia o degli specialisti sanitari, in accordo con la scuola, indicando le motivazioni;”

Le Linee Guida, a pagina 50, puntualizzano:

1 - L'alunna/o frequenta con orario ridotto?

*La frequenza scolastica con orario ridotto deve essere compatibile sia con il diritto all'istruzione garantito agli alunni e alle alunne con disabilità in tutti gli ordini di scuola (L. 104/92 art. 12 c. 2) che con l'obbligo scolastico nelle età in cui è previsto. **Una decisione formale da parte del GLO è necessaria per attestare che la scelta rientri in un progetto di personalizzazione in cui siano state considerate tutte queste esigenze.***

Tale informazione risulta rilevante anche rispetto alla richiesta di risorse per il sostegno e l'assistenza da inserire nella Sezione 11, affinché nell'organizzazione vi sia una effettiva rispondenza tra il monte orario previsto in caso di frequenza ridotta e le ore destinate al sostegno e all'assistenza.

*Se è stata decisa una frequenza ridotta, viene chiesto di quantificarla (è presente a scuola per ___ ore settimanali rispetto alle ___ ore della classe o della sezione) e di **specificare se deriva dalla richiesta delle famiglia, dei servizi sanitari o riabilitativi in accordo con la scuola (possibile anche più di una scelta) specificando sinteticamente le motivazioni.***

Concordando con la necessità che le motivazioni siano formulate in modo specifico, per quanto sinteticamente, e concordando con il fatto che tale decisione sia sottoposta al vaglio formale del GLO, per assicurare una piena rispondenza a reali esigenze di personalizzazione, riteniamo neces-

sario l'inserimento di un'ulteriore precisazione, a maggior tutela del diritto all'istruzione garantito dalla Costituzione, dalla legge 104/92 art.2 c. 2 citata nelle stesse Linee Guida e dalla legge 67/2006.

Premesso che la riduzione dell'orario scolastico corrisponde a palese discriminazione nei confronti degli alunni con disabilità ed è lesiva del diritto allo studio, essa potrebbe essere analizzata a fronte della predisposizione di "un piano di recupero didattico degli apprendimenti" analogamente a quanto previsto per gli studenti del "Progetto didattico Studente-atleta di alto livello".

Il "Progetto didattico Studente-atleta di alto livello" contempla la predisposizione un Progetto Formativo Personalizzato (PFP), mediante il quale gli studenti e le studentesse, impegnati in iniziative sportive di livello nazionale, possono conciliare il percorso formativo con quello agonistico.

Spesso le richieste di riduzione d'orario provenienti da famiglie e specialisti derivano da motivi di ordine sanitario - terapie etc. - per i quali è difficile, se non impossibile, trovare soluzioni che, all'atto pratico, non vadano a incidere sull'orario di frequenza. Stante l'impossibilità per la famiglia di trovare in questi frangenti alternative, si ritiene che dovrebbe sussistere in campo alla scuola l'obbligo a proporre, per l'appunto, un piano di recupero degli apprendimenti. Anche e soprattutto ove la riduzione d'orario vada ad incidere sul monte ore di didattica di una singola materia, o più materie, rendendo dunque difficile da un lato gli apprendimenti da parte dell'alunno/a e dall'altro la valutazione da parte degli insegnanti della classe.

Se, infatti, risulta nobile e condivisibile l'intento del "Progetto didattico Studente-atleta di alto livello" di supportare la pratica dello sport — elemento di primaria importanza nello sviluppo della persona — conciliandolo con un diritto fondamentale come quello allo studio, analoga attenzione dovrebbe essere prestata nei confronti di tutti quei casi nei quali la richiesta di riduzione d'orario provenga dalla famiglia per motivi legati alla disabilità e allo stato di salute del proprio figlio/a.

Resta fermo che, una volta adempiuto l'obbligo di proposta di un valido piano di recupero didattico degli apprendimenti, qualora la famiglia decidesse di non avvalersi di tale proposta, la scuola debba ritenersi sollevata da ulteriori responsabilità.

ASSOCIAZIONI

CoorDown (Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con sindrome di Down in rappresentanza di 54 associazioni)

CIIS (Coordinamento Italiano Insegnanti di Sostegno)

Uniti per l'autismo (in rappresentanza di 54 associazioni)

21salvatutti

ADøF: associazione disprassia e famiglia

Ageranvi Onlus

AIAS di Milano Onlus

AIMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps

AS.MA.RA ONLUS

Associazione Acondroplasia Insieme per Crescere onlus

Associazione A Ruota Libera Onlus

Associazione A.S.S.I. Gulliver

Autismo Campania Onlus

Associazione Codice Segreto ONLUS

Associazione Dalla mia parte

Associazione Famiglie Dravet

Associazione Famiglie LGS Italia

Associazione Italiana GLUT1

Associazione Italiana Sindrome di Kleeftstra

Associazione Italiana xeroderma pigmentoso

Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale Aps

Associazione Persone Sindrome di Williams (APW) Italia Onlus

Associazione Rimini Autismo

Associazione Sindrome di Sotos Italia APS

Associazione Tutti a Scuola

Associazione X-Fragile Campania aps

Associazione L'abbraccio dei Prematuri onlus

Autismo Abruzzo onlus

Centro Studi Pedagogia della Mediazione

CNPS Coordinamento Nazionale Precari Scuola

Fondazione Cepim

Fondazione FightTheStroke

Gli altri siamo noi odv

L'abilità Onlus

Movimento Genitori Lombardia

PianetaDown

PKS Italia Onlus

Prader Willi Lombardia

Un Villaggio per Educare APS

XLPDR International Association ODV

GRUPPI E PAGINE FACEBOOK

Gruppo "Non c'è Pei senza condivisione"

Gruppo "21sorrisi Pescara"

Gruppo "Disabilità, il peso dei pregiudizi e delle parole. Facciamo cultura"

Gruppo "Famiglie Fightthestroke"

Gruppo "Genitori di Ragazzi con Trisomia 21 - Esperienze a Confronto"

Gruppo "Giovani Adulti Fightthestroke"

Gruppo "Insieme la scuola non crolla"

Gruppo "La scuola pubblica non deve finire"

Gruppo "Noi siamo tutti Giada"

Gruppo "Obiettivo inclusione : dalla scuola al tempo libero alla vita adulta"

Gruppo "PianetaDown"

Gruppo "Sostegno GPS seconda fascia"

Gruppo "Sostegno: Normativa per l'inclusione"

Gruppo "Sostegno 378"

Gruppo "Vado a scuola: che cosa devo sapere"

Pagina "Buone Notizie secondo Anna"

Pagina "CIIS Coordinamento Italiano Insegnanti di Sostegno"

Pagina "Disabili e non solo, storie di ordinaria discriminazione"

Pagina "Downfanpage"

Pagina "FightTheStroke"

Pagina "La bacheca delle politiche sociali"

Pagina "Lo Zaino di Emma"

Pagina "Luca Trapanese"

DESCRIZIONE DELLE PRINCIPALI ASSOCIAZIONI

CoorDown ODV nasce nel 2003 - anno europeo della Persona con disabilità - e rappresenta attualmente 54 associazioni attive in tutta Italia con le quali coopera allo scopo di attivare e promuovere azioni di comunicazione unitarie e condivise. Il Coordinamento, infatti, ha come obiettivo quello di favorire la piena attuazione e diffusione dei diritti delle Persone con sindrome di Down e più in generale con disabilità intellettive, in particolare tramite il rafforzamento e la divulgazione della conoscenza dei loro diritti. Tra le varie iniziative, il CoorDown ogni anno promuove, anche attraverso la produzione di campagne pubblicitarie e di comunicazione sociali, la Giornata Nazionale delle Persone con sindrome di Down che ricorre la seconda domenica del mese di ottobre, in occasione della quale sostiene eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi, e partecipa attivamente alla Giornata Mondiale sulla sindrome di Down, che si celebra il 21 marzo di ogni anno e viene celebrata in tutti i paesi del mondo a partire dal 2006, e che è stata proclamata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 2011. CoorDown è anche membro dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Presidente: Antonella Falugiani

Info su: www.coordown.it

Il **Coordinamento Italiano Insegnanti di Sostegno** è un'Associazione di volontariato che opera a livello nazionale. All'Associazione, attiva da circa vent'anni, aderiscono insegnanti, genitori, assistenti, dirigenti e tutti coloro che ne condividono lo spirito. Attraverso forme di aiuto reciproco, il CIIS supporta insegnanti, genitori e quanti si rivolgono con richieste di aiuto, promuove formazione, sviluppa forme di collaborazione con famiglie, associazioni e federazioni e con quanti, a vario titolo, sono impegnati a sostegno del diritto allo studio e alla partecipazione alla vita scolastica e sociale degli alunni e delle alunne con disabilità.

Guidata dalla convinzione che tutti i bambini debbano essere uguali alla nascita, la **Fondazione Fightthestroke** vuole garantire un futuro migliore ai giovani con Paralisi Cerebrale Infantile, la disabilità fisica più comune nell'infanzia. Operativi in Italia dal 2014, raggiungiamo una comunità di 17milioni di persone in Italia e nel mondo.

Presidente: Francesca Fedeli

Info su: www.fightthestroke.org

Spazio Blu è una Onlus costituita da genitori di bambini e ragazzi autistici, aggregati in Associazione per dare risposte al diritto alla cura, allo studio e all'inclusione sociale dei propri figli. SpazioBlu è stata promotrice ed è attualmente portavoce del Comitato

"Uniti per l'autismo": 55 Associazioni lombarde che si sono date un coordinamento per chiedere l'attuazione delle leggi in materia di Autismo.

Presidente: Cristina Finazzi

Info su: www.spaziobluonlus.it/

Un Villaggio per educare APS, si costituisce in associazione nel luglio 2019 e risulta di recente iscritta all'albo della Provincia di Lecco. Operiamo in provincia di Lecco e province limitrofe (Sondrio e Como) e ci rivolgiamo a genitori, docenti, educatori al fine di favorire l'alleanza educativa tra famiglia, scuola e società civile secondo l'espressione a noi cara: "Per educare un figlio ci vuole un villaggio".

Presidente: Gualtiero Raimondi Cominesi

Info su: sites.google.com/view/unvillaggiopereducareaps/

A.S.S.I. Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia aps rappresenta dal 2012 in Italia le famiglie di persone con Sindrome di Sotos, una condizione genetica rara che colpisce circa 1 persona su 14000 nati vivi ed è causa di disabilità intellettiva, epilessia, ipotonia, accrescimento eccessivo, malformazioni degli organi interni, scoliosi.

Presidente: Silvia Cerbarano

Info su: www.assigulliver.it

PianetaDown ONLUS è un'associazione, nata dal web nel 2006. Favorisce l'incontro e lo scambio di esperienze tra familiari di persone con sindrome di Down, cerca di abbattere i pregiudizi su tale tematica, favorendo la diffusione di una cultura inclusiva nella società, con lo scambio di esperienze e buone prassi a livello nazionale. Si occupa della gestione di un gruppo Facebook di auto mutuo aiuto (con oltre 3000 iscritti), Con tali scopi ha curato pubblicazioni, e organizzato concorsi per le scuole, convegni e tavole rotonde.

Presidente: Paola Catizone

Info su: www.pianetadown.it / www.pianetadown.org

L'Associazione Persone Sindrome di Williams (APW) raggruppa famiglie di tutta Italia aventi al proprio interno una persona affetta da Sindrome di Williams.(malattia rara con incidenza 1/10000 nati vivi). Ci occupiamo di sostenere le famiglie nel contesto scolastico, lavorativo e nell'ambito clinico con la ricerca di centri di riferimento per la presa in carico. In questa fase Covid abbiamo attivato diversi progetti online con i ragazzi SW e i loro familiari, nonché convegni online che in epoca precovid erano occasioni di incontro e di confronto tra le famiglie. Una delle nostre missioni principali

è il supporto legale per il riconoscimento appropriato delle certificazioni di invalidità ed handicap. Facciamo parte del network nazionale ed europeo delle malattie rare. Abbiamo una stretta collaborazione con la Federazione Uniamo.

Presidente: Paola Risso

Info su: www.apwitalia.org

L'associazione Autismo Campania Onlus nasce nel 2018 sede legale Afragola (NA), con l'intento di fornire assistenza alle famiglie e di combattere al loro fianco, affinché i diritti dei loro familiari vengano riconosciuti. Autismo Campania Onlus è una associazione priva di condizioni e pregiudizi che intende aiutare e sostenere le persone con disabilità e tutte le loro famiglie bisognose di informazioni, di indicazioni sulle norme e sulle procedure per la tutela del diritto alle cure, studio e lavoro, abbattendo la soffocante burocrazia, La nostra missione è intesa ad eliminare la distanza tra società e autismo agevolando e stimolando l'inclusione sociale.

Presidente: Salvatore Cimmino

Info su: www.autismocampaniaonlus.it

Pagina facebook: Autismo Campania onlus

L'associazione Autismo Abruzzo Onlus costituita nel settembre del 2013 oggi rappresenta oltre 280 famiglie con autismo e collabora con altre associazioni regionali e extraregionali. Ha partecipato ai lavori della Agenzia Sanitaria Regionale per la redazione del documento tecnico approvato dalla DGR 360/2019, in applicazione della Legge 134/2015, e grazie a questa legge, ai nuovi LEA e al regolamento regionale approvato con DGR 360/2019 affianca le famiglie per l'attivazione di percorsi riabilitativi specifici nel rispetto delle linee guida nazionali per l'autismo.

Presidente: Dario Verzulli

Info su: www.autismoabruzzo.it

Pagina facebook: Autismo Abruzzo onlus

Fondazione CEPIM Onlus è costituita da famiglie di persone con disabilità intellettiva di origine genetica. Segue oltre 300 fra bambini e adulti attraverso la gestione diretta di una rete di servizi, erogati in convenzione con il sistema sanitario nazionale, volti a favorirne la crescita e promuoverne lo sviluppo, l'acquisizione di competenze e le autonomie personali necessarie per affrontare la vita adulta e facilitarne l'integrazione sociale a tutti i livelli. La fondazione è attiva sul fronte della tutela dei diritti delle persone disabili e della ricerca. Offre consulenza e formazione permanente per ricercatori, studenti, terapisti, insegnanti, anche in convenzione con le Università.

Presidente: Paola Carta

Info su: www.fondazionecepim.it

L'Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra é stata costituita a Verona il 7 ottobre 2019 e pochi giorni dopo organizzava a Garda la Conferenza Internazionale, alla quale hanno partecipato la Prof.ssa olandese Tijtske Kleefstra, che ha scoperto la delezione del cromosoma 9q34.3 ed il suo gruppo di ricerca, nonché medici italiani e famiglie provenienti dall'Europa e dagli USA. Tale delezione provoca grave deficit cognitivo, assenza del linguaggio, anomalie cardiache, renali, epilessia, spettro autistico e gravi disturbi del comportamento e del sonno. L'associazione, oltre a fornire supporto e informazioni alle famiglie, si propone di diffondere la consapevolezza della sindrome, ancora poco conosciuta - conta, infatti, ad oggi, appena 45 casi in Italia e 500 circa nel mondo - e di raccogliere fondi da destinare alla ricerca. Nei pochi mesi di vita dell'Associazione, prima della pandemia, abbiamo promosso numerose iniziative su tutto il territorio nazionale, con un evento a Civitanova Marche, uno al casinò di Venezia presentato dal giornalista Luca Ginetto, dove l'Associazione ha ricevuto un premio, uno spettacolo teatrale in Provincia di Messina, partecipazione alla maratona televisiva di Telethon 2019, ecc. Lo Stato, purtroppo, è assente nella destinazione dei fondi per la ricerca ed ha abdicato ai singoli la raccolta. Famiglie con figli rari, che hanno già tanti problemi da affrontare nel quotidiano, sono costretti ad associarsi per far sentire la voce di chi voce non ha e per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica, con il solo scopo di migliorare la vita di questi bambini rari.

Presidente: Mariella Priano

Info su: www.kleefstraitalia.org

L'Associazione Italiana GLUT1 è un punto di riferimento per le persone con sindrome da deficit del Glut1 e per loro familiari. Si occupa di stimolare e supportare la ricerca scientifica, informando costantemente chi è colpito da questa sindrome delle possibilità di cura e di assistenza sociale, nonché della disponibilità di strumenti o alimenti che aiutino l'unico trattamento possibile ad oggi: la dieta chetogenica. Il principale obiettivo è vincere la solitudine delle famiglie, incoraggiarle nei momenti di paura e dubbi, dare loro informazioni utili alla cura dei loro familiari e cercare di offrire speranza e informazioni pratiche e concrete per la gestione quotidiana della malattia, della dieta chetogena e della burocrazia.

L'associazione Movimento Genitori Lombardia non ha scopo di lucro e svolge attività di utilità sociale, si propone di promuovere e diffondere la cultura della salute, del benessere psico-fisico, e del suo mantenimento. Offre opportunità formative e supporto morale alle famiglie, quindi un punto di riferimento serio, aggiornato e qualificato in merito agli argomenti citati, sia dal punto di vista medico-scientifico che giuridico. Il nostro MGL, da diversi anni collabora con la regione per garantire servizi per la disabilità e partecipa a Webinar Regionali tema FNA / Fondi per la Non Autosufficienza.

Presidente: Sara Anzellotti

Non c'è PEI SENZA condivisione è un gruppo FB nato il 19 luglio 2019 con lo scopo di formare e aggiornare genitori e tutto il personale scolastico sulla normativa scolastica, per promuovere le buone prassi di inclusione per gli alunni con disabilità. Riteniamo che la sinergia e collaborazione tra scuola e famiglia possa realmente permettere la realizzazione della reale inclusione degli alunni con disabilità nella scuola. Il Gruppo consta di oltre 8000 iscritti e promuove momenti di formazione con esperti sui temi di inclusione scolastica.

Amministratori: Daniela Meroni, Ida Palange, Silvia Biella, Evelina Chiocca

Pagina facebook: www.facebook.com/groups/270022843867410

L'Associazione A.Ge.Ra.N.V.I. Onlus nasce nel 1984 a Milano per iniziativa di un gruppo di famiglie con ragazzi non vedenti e ipovedenti. L'associazione è divenuta ONLUS nel 2007 e opera grazie al servizio gratuito dei propri aderenti e agli introiti provenienti dalle quote associative e dalle donazioni. Dalla sua fondazione A.Ge.Ra.N.V.I. si occupa a livello regionale e nazionale ad ampio spettro delle problematiche dei giovani non vedenti ed ipovedenti, perseguendo l'obiettivo primario di essere punto di riferimento e sostegno per i loro genitori.

Presidente: Daniela Meroni

Info su: www.ageranvi.org

L'Associazione X Fragile Campania Aps nasce il 3 novembre 2019 a San Giorgio a Cremano (Na) per iniziativa di un gruppo di famiglie con ragazzi affetti dalla sindrome dell'X Fragile, autismo e di persone con disabilità intellettiva di origine genetica. L'associazione nasce con l'intento di fornire assistenza alle famiglie e di combattere al loro fianco, affinché i diritti dei loro familiari vengano riconosciuti. Ogni anno infatti, si organizzano eventi di aggregazione, con il duplice scopo di aggiornare tutti i partecipanti delle novità normative e di tutti i diritti a loro garantiti e che spesso non sono adoperati, e per incentivare la ricerca grazie a campagne di beneficenza. L'associazione X Fragile Campania Aps è una associazione priva di condizioni e pregiudizi che si pone l'obiettivo di non escludere nessuno e dare il supporto in ogni forma possibile a tutte le famiglie che ogni giorno si trovano a scalare gli scogli della burocrazia italiana! La missione della nostra Associazione è intesa ad eliminare la distanza tra società e ragazzi/persona affetti da disabilità intellettiva di origine genetica (X Fragile - Autismo - ecc.) agevolando e stimolando l'inclusione sociale.

Presidente: dott.ssa Laura Soria

Vice Presidente: Vito Baldascino.

Pagina facebook: Associazione X fragile Campania Aps

ANACC APS è nata il 25 Luglio del 2013 a Maglie (LE). E' punto di riferimento per le persone con angioma cavernoso cerebrale (sia di forma genetica, rara, che sporadica) e le loro famiglie. La nostra mission è la promozione in campo sociale, politico e scientifico di tutte le iniziative per la diagnosi e la cura dell' angioma cavernoso cerebrale e per l'inclusione sociale delle persone con tale patologia supportando le famiglie.

Presidente: Rita Treglia

Info su: www.anacconlus.org

L'associazione As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" è stata costituita il 12 marzo 2009, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità sociali, nel campo dell'assistenza sociale, socio-sanitaria, ricerca e promozione scientifica. In particolare opera in attività di volontariato, in favore di soggetti terzi e si prefigge:

Finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sociale, sociosanitaria, ricerca e promozione scientifica.

Aiutare tutti i pazienti affetti da Sclerodermia ed altre malattie rare.

Prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario individuando i percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti e far sì che siano più efficienti su tutto il territorio Nazionale, problemi di carattere sociale e più in generale di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca anche attraverso la raccolta fondi.

Obiettivo importante è promuovere la ricerca scientifica per individuare nuove terapie o farmaci per la cura delle malattie rare ed assicurare una vita migliore ai pazienti affetti da queste malattie anche attraverso la prevenzione. As.Ma.Ra Onlus è in contatto con diversi organismi, associazioni, strutture ospedaliere, centri di riferimento, strutture territoriali che si occupano di malattie rare a livello regionale, nazionale ed internazionale.

Info su: www.asmaraonlus.org

L'Associazione Famiglie LGS Italia è costituita da famiglie i cui figli sono affetti da una rara e grave forma di encefalopatia epilettica farmaco resistente a cui si associano un rallentamento dello sviluppo cognitivo e disturbi della personalità. L'Associazione nasce a Bologna nell'ottobre del 2015 da una iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini e ragazzi colpiti da questa forma rara di epilessia che è la Sindrome di Lennox Gastaut. Attualmente non esistono terapie efficaci ed è quindi considerata una epilessia farmacoresistente. Obiettivi dell'Associazione: Stimolare la ricerca scientifica in campo clinico, genetico, farmacologico e riabilitativo. Offrire sostegno alle famiglie che hanno bambini affetti da questa sindrome, creare una rete condividere le esperienze nell'affrontare questa impegnativa patologia. Divulgare la conoscenza della Sindrome Lennox Gastaut tra i medici e i ricercatori affinché le famiglie possano ottenere diagnosi precoci e cure efficaci. Stimolare e diffondere la conoscenza delle pro-

blematiche connesse alla Sindrome Lennox Gastaut al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari. Informare i malati, i loro familiari e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia e sulle possibilità di cura ed assistenza. Aderire e collaborare con organismi internazionali che si occupano della Sindrome Lennox Gastaut.

Presidente: Katia Santoro

Info su: www.associazionelgs.it

Promuovere la crescita del bambino con disabilità, difendere i suoi diritti e sostenere la sua famiglia è la missione di **L'abilità Associazione Onlus**, fondata nell'ottobre del 1998 a Milano. L'abilità sviluppa e gestisce, direttamente o in partnership con enti pubblici e fondazioni, servizi e progetti innovativi per persone con disabilità nelle aree della cura e dell'educazione per la piena inclusione dell'individuo e la sua partecipazione sociale. A livello nazionale L'abilità si occupa di accessibilità dei beni culturali attraverso il progetto Museo per tutti per promuovere il diritto alla cultura, alla fruizione delle opere d'arte, al museo delle persone con disabilità intellettiva.

Presidente: Laura Borghetto

Info su: www.labilita.org

Il Comitato Uniti per l'Autismo è una realtà lombarda costituita nel febbraio 2018 da oltre 55 associazioni per l'autismo e migliaia di famiglie della regione. L'obiettivo del Comitato, oltre che la difesa dei diritti delle persone autistiche e delle loro famiglie, è ottenere un percorso certo di attuazione delle leggi già esistenti in materia di autismo e disabilità complessa. È presente ai tavoli regionali e a quelli locali. Il Comitato si avvale del supporto scientifico dei migliori esperti italiani che lavorano quotidianamente al fianco delle nostre famiglie sia nel settore pubblico che privato, rappresentando gli ambiti intersezionali che vanno dalla salute, educazione, sociale, lavoro e comunità.

Portavoce: Cristina Finazzi

Pagina Facebook: www.facebook.com/unitiperlautismo/