



ASSEMBLEA ORDINARIA **ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV**

L'assemblea riunita in prima convocazione il giorno 8 aprile alle ore 21.00 presso la sede dell'Associazione Prader Willi Lombardia – ODV – in via G. Caccini 12 – Monza- è andata deserta.

Il giorno , sabato 9 aprile 2022, alle ore 14,30 presso l'Istituto dei Salesiani di Milano in via Copernico 9, in seconda convocazione, sono presenti, personalmente o per delega i seguenti soci:

- Vezzoli Alberto - Associato e Presidente Consiglio Direttivo;
- Pascetta Giuseppe - Associato e Vice Presidente;
- Bellan Davide - Associato e Tesoriere;
- Iorio Fiorella - Associato e Segretario;
- Togni Sergio - Associato e Consigliere;
- Matano Paolo – Associato e Consigliere;
- Fedele Stefania – Associato e Consigliere
- Carta Andrea – Associato e Consigliere
- Gatto Ferdinando – Associato e Consigliere

Bono Sheila, Ferrandi Patrizio, Franz Susanna, Lattuada Simona Paola, Loiacono Francesco, Magnani Elisa, Malosio Clara, Marchesani Raffaella, Marinoni Pierangelo, Nardelli Isabella, Osnato Giovanni, Patelli Corrado, Sacchi Fulvia, Baldoni Franca, Gibellini Mario, Villa Giuliana, Maraffino Michelangelo (delega Bellan), Beneducci Raffaella (delega Bono), Bruni Beatrice (delega Ferrandi), Colombo Rosalba (delega Maraffino Michelangelo),



Contratti Flavia (delega Fedele Stefania), Finguerra Florio (delega Franz), Fuduli Adriana (delega Loiacono), Vaccari Anna Maria (delega Gatto), Novellini Ivana (delega Marchesani) come da foglio presenze allegato al presente (sub lettera A), per un totale di 34 soci.

Ai sensi dell'art. 10 dello Statuto sociale, il Presidente del Consiglio Direttivo, Vezzoli Alberto

fa constatare che

in data 31/03/2022 mediante raccomandate, via telefax e o a mezzo posta elettronica, a ciascuno degli aventi diritto (le cui ricevute e/o rapporti di trasmissione sono conservati agli atti dell'Ente), è stata indetta una riunione della Assemblea Straordinaria degli associati in prima convocazione per il giorno sabato 8 aprile, alle ore 21.00 presso la sede dell'Associazione di via G. Caccini 12 – Monza; in seconda convocazione per il giorno 9 aprile alle ore 14,30 in Milano, Via Copernico n. 9, per discutere e deliberare in merito alle seguenti questioni poste all' **Ordine del giorno**:

Ordine del giorno

1. Attività rivolte alla fascia 0-10 anni: E-Skill ; progetto ABA
2. Inaugurazione struttura "ASSO DI CUORI"
3. Piano economico ristrutturazione ASSO DI CUORI
4. Previsioni per "ASSO DI QUADRI"
5. Criticità Ospedale San Raffaele
6. TMS: Stimolazione Magnetica Trans cranica
7. Soggiorni Estivi 2022
8. Progetto scuola



9. Attività Giardino Itinerante
10. Famiglie censite / famiglie iscritte
11. Bilancio a consuntivo anno 2021 - bilancio a preventivo anno 2022
12. Consiglio direttivo: ruoli e figure di riferimento
13. Partecipazione a Staffetta Maratona di Milano
- 14 Giornate di svago
- 15 Entra in gioco – Mese di Settembre al Parco di Monza

Dopo i saluti di rito, il Presidente Vezzoli dà la parola ad Andrea Carta per dare seguito all'odg.

ATTIVITÀ RIVOLTE ALLA FASCIA 0-10 ANNI

PROGETTO E-SKILL

Andrea Carta, psicologo e psicoterapeuta, illustra le azioni programmate per i prossimi mesi. Porta l'attenzione sul delicato momento della nascita di un bambino con PWS e quanto la qualità della comunicazione sia fondamentale già dai primi giorni in ospedale; la preoccupazione che vive la famiglia dalla nascita alla diagnosi ed oltre.

Racconta come si sia fatto promotore di programmi che possano essere suddivisi nelle diverse fasce di età, e come la letteratura in materia di psicologia, sia per l'esito sia per la taratura dei progetti, punti sul coinvolgimento dei genitori. Quando la proposta impregna la relazione tra la coppia e tra famiglie diverse, tanto più diventa pregnante per il buon esito delle attività.

Metodica che usa i lego come mediatore

Accompagnare le famiglie a rielaborare i vissuti dolorosi, oppure riportarle alle proiezioni di



sé come genitore, prima della diagnosi sono alcune delle attività. Seguite dall'esame degli aspetti cognitivi che si attivano rispetto alle informazioni che abbiamo sulla sindrome PWS.

Gli incontri prevedono massimo 8/10 partecipanti (5 famiglie) per volta in cui gli operatori, attraverso mediazioni di stimoli, condizione positiva e adattiva dei vissuti, si prenderanno cura delle famiglie. "La partita si gioca nei primi anni di vita. Asso diventa il luogo per affiancare le famiglie fin dai primi anni di vita".

Si chiede di valutare il progetto sui siblings (Simona Trucco). Vezzoli risponde che già la Federazione nazionale ha messo a disposizione questo servizio gratuito, ma si valuterà nel tempo un progetto specifico per la nostra associazione.

Andrea Carta ricorda che la cattedra di psicologia clinica presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, si è resa disponibile per ricerche sulla PWS. Un centro di ricerca soprattutto per quello che concerne lo sviluppo di tecniche di psicoterapia, realtà virtuale per contenere agiti etero aggressivi, fobie, paure. Il progetto prevede l'utilizzo della realtà virtuale. Il progetto deve essere scritto.

PROGETTO ABA

Studio consigliato per tutte le età. Si suggerisce a tutte le famiglie di partecipare agli incontri formativi

L'associazione americana propone la terapia molto valida per contenere i comportamenti disregolati nella sindrome di PW. Noi la conosciamo come associata all'autismo, comportamenti disadattivi, angoscia, ansia che prevede un'analisi completa nei confronti della terapia.

La consulente condurrà degli incontri conoscitivi in cui presenterà i rudimenti della metodica e per avvicinarci alla teoria e valutare nel tempo la sua applicazione.



PROGETTO ASSO

Alberto Vezzoli comunica subito l'inaugurazione della casa, programmata per il 5 giugno. Ripropone una slide già presentata nell'assemblea dello scorso anno, con il cronoprogramma che prevedeva l'inizio delle attività in ottobre 2021. Il covid e le attività del 110% con i ritardi che sono stati generati a seguito delle numerose domande hanno ritardato i lavori. Relaziona sinteticamente le azioni finora attivate: svuotato la casa, riattivato le utenze, rifacimento del cappotto e degli infissi, verificate la tenuta degli impianti idrici e del riscaldamento. Avvalendosi dei progetti racconta gli sviluppi architettonici e illustra come saranno usati gli spazi: il seminterrato adibito a laboratori, sala relax, postazioni di lavoro, palestra, lavanderia; le modifiche murarie da apportare alla cucina e in alcuni ambienti della zona notte. Illustra la suddivisione delle camere da letto nei diversi piani, i costi di ristrutturazione pianificati, il superbonus 110x100 e lo sgravio del 50x100 per i lavori straordinari.

Per i lavori di Asso di quadri Vezzoli non garantisce lo stesso impegno in quanto gli ha sottratto molto tempo al suo lavoro. Sarebbe utile approfittare degli sgravi del 110% considerati i vantaggi, ma si rimanda a tempi più maturi la decisione.

CRITICITA' OSPEDALE SAN RAFFAELE

Il consigliere Carta riferisce dell'incontro con il primario dell'ospedale San Raffaele, dott. Barera che ha ricevuto una delegazione dell'associazione il 21 marzo, dopo aver ricevuto la lettera nella quale la nostra associazione riportava alcune criticità di seguito elencate con i commenti o testimonianze raccolte:

polisonnografia. Quello di Varese non è più il centro di riferimento per il San Raffaele, che invece predilige lo spazio di Ville Turro, con un sistema di rilevazione a domicilio.



disservizi day hospital. E' auspicabile una collaborazione e flessibilità della famiglia per accordi del periodo di pre-ricovero.

ortopedica. Il servizio come strutturato fino alla fase pre-covid, non esiste più. Il dott. De Pellegrin si è trasferito. Ora le operazioni vengono rinviate all'ospedale Galeazzi.

psicologa. Con molta probabilità il servizio sarà ripristinato. Il 10 aprile ci sarà un incontro con altre associazioni che sostengono la presenza del servizio di psicologia, considerata la delicata funzione di accompagnamento del paziente e della famiglia nelle diverse fasi della crescita.

oculistica e odontoiatria. Non si sa con certezza se è possibile instaurare una collaborazione.

bioimpedenziometria. L'ospedale San Raffaele preferisce fare la mineralogia.

A detta del primario, il San Raffaele è al limite delle sue capacità. Sono accreditati per le malattie rare, ma questo non determina un introito maggiorato. Benché ci siano dei protocolli per la PWS non ci sono le risorse capaci di soddisfarli.

TMS – STIMOLAZIONE MAGNETICA TRANSCRANICA

Fiorella Iorio riferisce che il 24 febbraio presso l'Ospedale San Giuseppe di Milano, siamo stati invitati dal dott. Livio Luzi ad un confronto sul nuovo studio condotto su persone con PWS. All'incontro sono presenti il dott. Livio Luzi (Direttore del Dipartimento Interpresidio di Endocrinologia, Nutrizione e Malattie Metaboliche, Ordinario di Endocrinologia presso l'Università degli Studi di Milano e Ricercatore di chiara fama con 209 pubblicazioni scientifiche all'attivo e 44 di H-Index.) la dott.ssa Anna Ferrulli (Ricercatore in endocrinologia), e per l'associazione Prader Willi Lombardia, il Presidente Alberto Vezzoli, la segretaria Fiorella Iorio, Giovanni e Valerio Osnato coinvolti direttamente nello studio.



Con la TMS (stimolazione magnetica trans cranica) si indaga sul funzionamento del cervello in risposta a stimoli visivi, diabete, obesità, dipendenze

Il dott. Luzi riferisce che da 30 anni conduce studi sul metabolismo. E' stato responsabile delle malattie genetiche presso l'Ospedale San Raffaele, ha studiato in America, ha condotto ricerche sul diabete.

Dal 2013 quando era a San Donato, ha iniziato a provare la TMS anche nelle dipendenze e nelle sindromi di tipo cognitivo, come l'Alzheimer.

In Italia, Pisa ha un progetto simile, i coreani sono già partiti con cure sistematiche, mentre negli Stati Uniti questa ricerca non è ancora partita.

COME AGISCE LA TMS E SUOI EFFETTI

Il mancato meccanismo di RICOMPENSA avviene a causa di una ridotta produzione di dopamina.

La TMS, nei soggetti obesi e/o con PWS andrebbe ad agire su questi aspetti:

produzione di dopamina che migliora le funzioni cognitive

inibizione della corteccia visiva con conseguente riduzione della fame nervosa

riduzione del peso corporeo con conseguente riduzione dei valori di glicemia, emoglobina glicosata (nei diabetici di tipo2)

Gli studi ad oggi, fanno osservare buoni risultati rispetto agli indicatori elencati, bisogna considerare per quanto tempo continuano a produrre gli effetti. Oggi si può affermare che nei 6 mesi dopo il trattamento, i risultati sono apprezzabili.

La TMS interessando il cervello, sarebbe utile testarla in età pediatrica, perché andrebbe a modificare la neurofisiologia cerebrale in età pediatrica, quando il cervello è ancora plastico.

Effetti collaterali: al momento non sono stati riscontrati effetti collaterali, se non un leggero



mal di testa nella prima seduta, generato forse dalla postura, oppure dalla regolazione di intensità delle stimolazioni. Mentre una controindicazione assoluta riguarda i soggetti con una storia di epilessia.

CICLO COMPLETO DI TMS: Il protocollo prevede un ciclo di 10 sessioni da 30 minuti ciascuna. Il protocollo è modificabile e si pensa di ripetere il ciclo dopo 6 mesi

E' stata avanzata una richiesta di finanziamento alla Regione Lombardia per uno studio sottoscritto dal dott. Luzi- Multimedica, con altri ospedali partner, che intendono testare la TMS sui pazienti con PWS divisi in due fasce di età:

10-15 anni

16-18 anni

La risposta del finanziamento arriverà non prima di settembre e non è garantita.

Il dott. Luzi chiede di poter incontrare le famiglie per raccontare i benefici e poter testare lo studio sui pazienti.

Da poco ci ha consegnato una bozza del progetto specifico per soggetti con PWS con relativi costi, da sottoporre all'attenzione di aziende, privati, università e alle associazioni regionali.

Si considera inoltre di organizzare un incontro in cui il dott. Luzi, racconta il suo progetto alla Federazione PW Italia, alle associazioni regionali, al Comitato Scientifico per valutare le possibilità in modo sinergico.

SOGGIORNI 2022

lorio relazione: Le famiglie potranno frequentare gli spazi di Asso, iniziando con la casa di Asso di cuori fin dalla più tenera età. I bambini piccoli parteciperanno ai weekend con le loro famiglie, pertanto sarà presente un solo operatore nella fascia diurna; gli adolescenti



PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
SEZIONE LOMBARDIA

e gli adulti, in assenza delle famiglie, saranno affiancati da due operatori anche nella fascia notturna.

Prevediamo già da settembre 2022 di organizzare soggiorni in cui si alterneranno le famiglie dei piccoli e gli adolescenti/adulti. Gli operatori che afferiscono alla cooperativa Sociolario di Como saranno presenti giorno e notte, sempre in coppia, per garantire la sicurezza degli ospiti ed il buon esito dei soggiorni. La remunerazione è quella del contratto nazionale relativa alla figura di educatore professionale. Il rapporto utenti operatori sarà di 1:4. In via esemplificativa, il costo dei soli operatori (due educatori per adolescenti/adulti) per ogni week end (dal venerdì pomeriggio alla domenica pomeriggio) si aggira intorno ai 1.800 euro (6/8 utenti). A questa spesa si devono sommare i costi di gestione complessivi.

Il progetto, unico in Italia, è certamente tanto ambizioso e a lungo respiro, a cui tanti anelano, ma affinché i costi iniziali siano sostenibili per le famiglie, abbiamo scritto dei bandi (Tavola Valdese e Enel Cuore) affinché la famiglia partecipi con una quota parte e non la spesa totale. Asso è dotato di spazi molto ampi e laboratori. Le lab-esperienze saranno basate sulla pratica giocosa, sulla meraviglia, sul coinvolgimento emotivo per i più piccoli; sulla motivazione e la condivisione per gli altri. La psicomotricità, con il suo angolo morbido, sarà destinata ai più piccoli oltre ad un closlieu, laboratorio attrezzato secondo il metodo di Arno Stern, in cui il colore guida l'istinto e l'autonomia creativa.

La palestra è destinata agli adolescenti e adulti, insieme ad un laboratorio di bricolage per il confezionamento di prodotti e bomboniere solidali. Un laboratorio di fotografia farà scoprire la magia del suo linguaggio espressivo; la lavanderia per chi ama il vapore; l'orto è un'occasione di incontro e di socializzazione, durante la quale prendersi cura di erbe aromatiche, fiori ed ortaggi.

ASSOCIAZIONE PER L'AUTO A SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE - REGIONE LOMBARDIA

via G. Caccini 12 20900 Monza [MB] • BANCA PROSSIMA IBAN : IT45R0335901600100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 5 luglio 2016 al n. 3161

✉ pwlombardia@gmail.com

☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it 



Il laboratorio di smielatura, già in funzione, si arricchirà di nuovi attrezzi e non possono mancare nuove famiglie di api!

PROGETTO SCUOLA

lorio racconta le esperienze di quest'anno: lo scorso anno ci siamo lasciati in attesa degli esiti del ricorso, poi vinto con l'annullamento del DL 182 del '20, ma allo scadere dei tempi, il Ministero ha citato le 9 associazioni in giudizio. PWS non essendo sostenuta dalla Federazione ha fatto un passo indietro, determinato anche dagli alti costi. Le altre associazioni hanno deciso di procedere e siamo tutti in attesa degli sviluppi. Nel frattempo il nostro compito è stato quello di monitorare la qualità dell'inclusione nelle scuole, verificare che nessuna avesse utilizzato la modulistica (in linea con la 182/20) predisposta dal ministero della PI, attraverso cui vi è una progressiva diminuzione delle ore di sostegno con conseguente livelli di inclusione scolastica.

Da agosto '21 fino al marzo '22 ci sono state continue richieste di informazioni da parte delle scuola, alcune dal resto d'Italia e molte dalla Lombardia. Le richieste arrivano da tutti i territori, Como, Mantova, Milano. La formazione universitaria a cui abbiamo partecipato ha allargato le conoscenze sulla sindrome e le possibilità di intervento in ambito scolastico.

I temi più ricorrenti sono l'integrazione nel nucleo classe per i più piccoli, comportamenti disregolati, paura dell'insuccesso da parte di alcuni docenti, comunicazione disfunzionale con le famiglie, rapporti poco equilibrati nel rapporto scuola/famiglia. Con le elementari e scuole secondarie di primo grado, a parte alcune situazioni isolate, non si registrano moltissimi insuccessi o problemi rilevanti, anzi spesso i docenti vogliono approfondire il tema per fare sempre meglio. Il grande problema resta nella scuola secondaria di II



grado, in cui il discrimine coincide con la programmazione differenziata. Questo spesso determina un disimpegno diffuso da aperte dei docenti e spesso una delega ai docenti di sostegno e all'educatore. Il Pei resta in taluni casi un mero adempimento burocratico. Inoltre l'età adolescenziale espone i ragazzi a grandi cambiamenti e quest'anno stiamo ancora pagando lo scotto della chiusura delle scuole insieme ad altri servizi. La reclusione, come già rilevato lo scorso anno ha evidenziato alcuni abbandoni, ritrosia sociale, crescente ansia, atti di autolesionismo fino ad atteggiamenti eteroaggressivi o ideazione di comportamenti suicidari.

E' nostro compito adesso come genitori, segnalare queste nuove condizioni alle neuropsichiatrie, agli ospedali, ai servizi sociali, al fine di progettare ognuno con le risorse già attivate percorsi vincenti che possono riportare i bambini ed ragazzi in una condizione ottimale.

PALESTRE DI AUTONOMIA

Sergio Togni racconta che quello delle palestre è un percorso partito nel 2021. La nostra associazione conta 90 soci di cui 30 con figli con + di 25 anni. Al progetto hanno partecipato 4 ragazzi adolescenti e 1 adulto. Sergio formula ai presenti la domanda: Chi è interessato ad Asso? Le famiglie intendono Asso come il posto in cui pensare il futuro dei propri figli. Oltre ai momenti occasionali, ai soggiorni, ai week end dobbiamo incominciare a pensare anche al dopo di noi, durante noi. Creare un progetto pionieristico, credendo di aver raccolto questa esigenza. All'interno del direttivo abbiamo indicato tre possibili cause: non aver spiegato bene il progetto, le famiglie preferiscono che i figli restino a vivere a casa; il dopo di noi non è un tema urgente.

Si apre la discussione e si raccolgono riflessioni tra i presenti. Paure, mancata



partecipazione, difficoltà di inclusione sociale.

Il tema è molto importante e certamente si riprenderà a breve

BILANCIO A CONSUNTIVO

Raffaella Marchesani, illustra il bilancio che è stato mandato in visione a tutti i soci attraverso la convocazione. Illustra le azioni programmate nel bilancio a preventivo '22. Alcune di queste risultano già concluse, mentre altre sono in attesa di essere pianificate secondo un calendario che ha subito una rimodulazione a causa della pandemia.

Delibera

L'assemblea delibera il bilancio consuntivo 2021 all'unanimità. Votano 34 presenti DI CUI

10 DELEGHE

BILANCIO A PREVENTIVO

Delibera

L'assemblea delibera il bilancio a preventivo 2022 all'unanimità. Votano 34 presenti DI CUI

10 DELEGHE

CONSIGLIO DIRETTIVO: CONFERME RUOLI E FIGURE DI RIFERIMENTO

Il Consiglio Direttivo è composto da 9 soci compreso il Presidente.

Viene chiesto all'Assemblea se qualcuno dei presenti è disposto ad entrare nel consiglio (il numero massimo di consiglieri previsti dallo statuto è di 11 elementi).

Nessuno dei presenti propone la propria candidatura.

Il Consiglio Direttivo in carica si ricandida per il prossimo triennio e viene confermato all'unanimità da tutti i presenti : Votano 34 presenti DI CUI 10 DELEGHE



Il Consiglio Direttivo dopo un consulto conferma i ruoli in essere.

Il Consiglio Direttivo per il triennio 2022 – 2025 è il seguente:

- Vezzoli Alberto - Presidente ;
- Pascetta Giuseppe - Vice Presidente;
- Bellan Davide - Tesoriere;
- Iorio Fiorella - Segretario;
- Togni Sergio - Consigliere;
- Matano Paolo – Consigliere;
- Fedele Stefania – Consigliere
- Carta Andrea – Consigliere
- Gatto Ferdinando – Consigliere

PARTECIPAZIONE A STAFFETTA MARATONA DI MILANO

La partecipazione alla staffetta, la raccolta fondi e la partecipazione all'allestimento del banchetto ha disatteso le aspettative. Benché la giornata fosse soleggiata l'iniziativa non ha riscosso successo neanche tra le famiglie milanesi.

GIORNATE DI SVAGO

Considerata la partecipazione scarna delle famiglie alle diverse iniziative, chi è già impegnato nelle azioni che hanno una scadenza, non possono impegnarsi in altri progetti. Si rinvia alla volontà dei soci di organizzare giornate di svago e incontro.



PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
SEZIONE LOMBARDIA

ENTRA IN GIOCO – MESE DI SETTEMBRE AL PARCO DI MONZA

Come lo scorso anno l'associazione parteciperà all'iniziativa monzese, per dare visibilità dei suoi programmi sul territorio. Come sempre è necessaria la collaborazione di tutti.

L'assemblea si scioglie alle 17.55

Il Segretario

Il Presidente

Fiorella Lorio

.....

.....

ASSOCIAZIONE PER L'AUTO A SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE - REGIONE LOMBARDIA

via G. Caccini 12 20900 Monza [MB] • BANCA PROSSIMA IBAN : IT45R0335901600100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 5 luglio 2016 al n. 3161

✉ pwlombardia@gmail.com

☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it 