



RELAZIONE UTILIZZO CONTRIBUTO 5 X 1000 ANNO 2020

A.S.S.I. Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia aps è un'associazione di promozione sociale con sede a Milano, nata nel 2012 per rappresentare le famiglie italiane di persone con Sindrome di Sotos, una malattia genetica rara caratterizzata da iperaccrescimento e disabilità intellettiva. Dal 2021 rappresenta anche le famiglie di persone con sindrome di Malan, una sindrome genetica ultra-rara, fino a pochi anni fa nota come sindrome di Sotos 2 per le somiglianze cliniche con la Sotos.

Come evidenziato nello Statuto, l'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In particolare intende operare per il miglioramento della qualità della vita, per la tutela dei diritti civili e per l'inclusione sociale delle persone con Sindrome di Sotos (di seguito definita S.S.) e con Sindrome di Malan (di seguito S.M.) sia in età evolutiva che adulta, e delle loro famiglie. L'Associazione si occupa anche di altre condizioni da iperaccrescimento sindromico al momento orfane di altro riferimento, in virtù delle comuni problematiche cliniche trasversali e della condivisione di necessità assistenziali.

In particolare l'associazione si propone di:

- promuovere notizie e informazioni relative alle terapie adottate per la cura delle sindromi, ai risultati dalle stesse conseguite, nonché alla loro diffusione tra gli associati.
- promuovere e realizzare attività di informazione ed orientamento alle famiglie delle persone con S.S. e S.M. finalizzate al raggiungimento di una piena consapevolezza circa la condizione di disabilità intervenuta che costituisca la base di un'accettazione dello stato non più in termini di sfiducia e senso di emarginazione, ma di un nuovo e responsabile atteggiamento volto al miglioramento della qualità di vita e all'inclusione sociale delle persone con S.S. e S.M.;
- promuovere ed organizzare incontri di mutuo aiuto fra genitori e familiari di persone con S.S. e con S.M. per scambiare idee ed esperienze, creando un collegamento e un raccordo stabile fra loro allo scopo di approfondire tutte le tematiche inerenti le condizioni delle persone con S.S. e con S. M., promuovendo reciproco aiuto e solidarietà;
- organizzare e realizzare un servizio di assistenza e consulenza, al fine di rendere le persone con S.S. e con S.M. soggetti di diritto, dalla scuola al lavoro, per renderli il più possibile autonomi;
- promuovere ed organizzare, unitamente agli organismi preposti, progetti finalizzati a favorire l'inserimento nel mondo del lavoro e a promuovere l'autonomia della persona con S.S. e con S.M.;
- stabilire e curare collegamenti e rapporti di collaborazione ed interazione tra famiglie, professionisti, operatori volontari, istituzioni pubbliche e/o private, altre Associazioni di promozione sociale, ovvero tutte le relazioni che possano contribuire al raggiungimento degli scopi statutari;
- promuovere iniziative, anche scientifiche, atte a sensibilizzare e informare la pubblica opinione sui vari problemi che la disabilità comporta;
- creare una rete di collaborazione tra l'Associazione, i vari laboratori di ricerca e i centri di riferimento per queste sindromi, affinché si attivino dei collegamenti, degli accordi di collaborazione scientifica, degli automatismi nello scambio di informazioni finalizzati alla creazione di protocolli standard da far seguire alla persona con S.S. e con S. M. e alla realizzazione di un flusso informativo per la condivisione delle informazioni di base raccolte dai centri clinici, dai laboratori e dall'Associazione;
- costruire una banca dati centralizzata in Associazione, in cui far affluire i dati relativi ai pazienti;
- costruire uno specifico data set concordato con istituti e/o enti preposti per la costituzione del registro nazionale della Sindrome di Sotos e della Sindrome di Malan;
- sensibilizzare l'opinione pubblica in merito all'esistenza delle sindromi, alle conseguenze patologiche prodotte dalle stesse, ed alle iniziative intraprese per lo studio e la cura delle medesime;
- operare e vigilare affinché alle persone con S.S. e con S.M. non vengano negati i naturali diritti civili e perché tali diritti vengano di volta in volta riconosciuti pari a quelli di cui tutti pienamente godono sia come persone che come cittadini;

- operare e vigilare affinché la legislazione e le disposizioni a favore delle persone con S.S. e con S.M. e delle proprie famiglie vengano, in tutte le circostanze, opportunamente, correttamente e pienamente applicate;
- organizzare e realizzare un servizio di assistenza e consulenza per l'espletamento di qualsiasi pratica burocratica relativamente ad agevolazioni legislative, operative, previdenziali ed assistenziali in favore delle persone con S.S. e con S.M. e delle loro famiglie;
- sostenere la realizzazione di ricerche scientifiche sulla Sindrome di Sotos e sulla Sindrome di Malan;
- contribuire all'organizzazione di soggiorni estivi specializzati nell'assistenza ai disabili, nello specifico alle persone con S.S. e con S.M.;
- adoperarsi a favore e nell'interesse prioritario delle persone con S.S. e S.M. e delle loro famiglie, utilizzando a tal fine tutti gli strumenti consentiti dalla legge;
- svolgere ogni altro tipo di attività necessaria al raggiungimento degli scopi statutari.

In data 29 Ottobre 2021 l'associazione A.S.S.I. Gulliver Aps ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € **25.479,83** relativa al "5 per mille 2020".

Lo scopo di questa relazione è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con la somma ricevuta dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione; le spese sono finalizzate come segue:

- A sostegno del progetto "Sindrome di Sotos: dalla diagnosi clinica alla presa in carico" della Fondazione IRCSS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - UOSD Pediatria – Alta Intensità di Cura per l'acquisizione per un anno di un professionista, in possesso del Diploma di Laurea in Medicina e Chirurgia e Diploma di Specializzazione in Genetica Medica, in grado di collaborare con l'équipe dell'U.O.S.D. Pediatria – Alta Intensità di Cura e, in particolare, per l'attività di diagnostica clinica, diagnostica molecolare, follow up, gestione di registro pazienti, contatti con ASSI Gulliver. **Tot. 8.500,00= sostenuto in data 12.07.21**
- 2a tranche a sostegno del progetto di ricerca "Scacco al Re: Sviluppo di piccoli RNA terapeutici per il trattamento della Sindrome di Sotos" - in collaborazione con IRCSS G. Gaslini di Genova e S.I.S.S.A. di Trieste. **Tot. € 15.332,46= sostenuto in data 08.06.21**. Il pagamento è stato effettuato prima dell'accredito della somma da parte del Ministero, data la necessità di dare continuità ai lavori del progetto che, diversamente, avrebbero potuto subire un'interruzione.
- costo di consulenza per incarico D.P.O. anno 2021. **Tot. parziale € 1.647,37= sostenuto in data 27.12.21**

Milano, 29.10.2022

Silvia Cerbarano



Presidente