



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

Sede via Paradiso, 7 – 40122 Bologna
E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com

Scheda breve A.P.R.I. a fine 2022

A.P.R.I. ASSOCIAZIONE CIMADORI PER LA RICERCA ITALIANA SULLA SINDROME DI DOWN, L'AUTISMO E IL DANNO CEREBRALE

Associazione riconosciuta ai sensi dell'art.12 C.C. con decreto 18/5/1992 n.255 del Presidente Giunta Regione E.R. Iscritta col N.509 nel Registro del Volontariato dell'Emilia Romagna con determinazione N.4859 del 19/03/2021, Numero repertorio RUNTS 44627. Organizzazione di Volontariato. U.N.A.R. n.1511.

E-mail: Apri.associazione.Cimadori@gmail.com **CF 92027220372 (per devolvere il 5 per mille).** Ccb n. 000002759634 UNICREDIT, Aldrovandi 12/a, Bologna IBAN

IT22N0200802457000002759634.

Conto corrente postale n.606400

ATTIVITA'

Nel sito A.P.R.I. www.autismo33.it si trova anche l'archivio per argomenti e due forum, autismo scuola, coordinato da Dr. Graziella Roda e autismo biologia, coordinato da Dr. Daniela Mariani Cerati.

Altro sito ufficiale A.P.R.I. www.apriautismo.it dove si trova resoconto di attività, verbali e bilanci con donazioni effettuate per la ricerca, azioni di difesa dei diritti, documentazioni importanti, fra cui gli annali de Il Bollettino dell'Angsa, dal 1988 al 2017.

Il Prof. Claudio Franceschi è il Presidente Onorario di APRI. Nel 2023 il consiglio direttivo dell'APRI è composto da: Carlo Hanau, Presidente; Paolo Ferraresi, Tesoriere; Vilma Cavallazzi; Franca Pietri; Daniela Mariani Cerati.

A.P.R.I. aderisce a FISH ONLUS NAZIONALE come socio onorario e alla FISH Emilia Romagna come socio ordinario. APRI è socio fondatore della FIA, Fondazione Italiana per l'Autismo. APRI aderisce alle iniziative di Autisme Europe e da oltre 35 anni il suo presidente fa parte del consiglio direttivo di questa federazione internazionale che riunisce 90 associazioni nazionali di differenti nazioni, soprattutto europee, e che le rappresenta presso il Consiglio d'Europa.

APRI ha per scopo principale diffondere le conoscenze scientifiche sull'autismo e la raccolta di fondi per finanziare ricerche sulle cause e le possibili terapie del disturbo dello spettro autistico (ASD), un disturbo del comportamento che spesso si ritrova insieme alla

sindrome dell'ipercinesia e disattenzione continua (ADHD), all'epilessia, all'X fragile, alla sindrome di Rett, di Down, di Williams e a diverse altre patologie rare per le quali si conosce bene la causa genetica. Ad oggi le condizioni genetiche conosciute in grado di provocare ASD sono rare o ultrarare, oltre un migliaio, di cui oltre un centinaio monogeniche. Il loro numero sale continuamente con il miglioramento delle analisi, in particolare sull'esoma, per gli altri casi dove la causa è ancora incerta. La genetica sta facendo grandi passi per scoprire le combinazioni di geni che possono provocare le sindromi autistiche, la cui comparsa può essere favorita dalla presenza di cause organiche ambientali (epigenetica). L'epidemiologia orienta sempre più verso cause genetiche dell'autismo, sia familiari trasmissibili che de novo. La caratteristica più rilevante dell'ASD è che in almeno un terzo dei casi provoca comportamenti problema e altre gravi disabilità mentali fin dall'infanzia, che salvo qualche eccezione durano tutta la vita.

Al momento attuale l'intervento psicopedagogico speciale indicato nella Linea guida n.21 del Ministero della salute rappresenta la base di un efficace programma riabilitativo e di inserimento sociale: le strategie di provata efficacia sono quelle precoci intensive basate sull'analisi applicata del comportamento, ESDM compreso.

ATTIVITA' DI ADVOCACY, insieme con l'OdV Tribunale della salute, RUNTS 49420, federato FISH ER.

Contro l'ISS, che ha tolto la Linea guida 21 dall'albo ufficiale sostituendola con la raccomandazione a usare gli psicofarmaci per i bambini con autismo A.P.R.I. ha fatto ricorso straordinario al Capo dello Stato, dopo inutili tentativi di fare cambiare il testo. Tutta la vicenda si ritrova nel sito: www.apriautismo.it sotto DOCUMENTI riassunta in <http://chnq.it/4PCKz4n6ct>

A.P.R.I. insieme a Tribunale della salute OdV, fa parte dei Comitati consultivi misti sociali e sanitari dell'azienda sanitaria locale di Bologna, dei suoi distretti e del Comitato consultivo misto dell'Azienda Osp. S.Orsola Malpighi e del Comitato Utenti Familiari e operatori (CUFO) del Dipartimento Salute Mentale (DSM) di Bologna. APRI ha difeso i diritti delle persone con disabilità cognitiva e comportamentale contro amministrazioni del SSN.

A.P.R.I. aderisce all'associazione SCUBO di Bologna, che cura le domande al Ministero, per potere disporre di 2 persone del servizio civile, per collaborare a due progetti di educazione speciale di ANGSA Bologna per bambini e ragazzi con autismo nelle due nuove sedi: Barca Blu e Pieve del pino.

Il Presidente

Prof. Carlo Hanau