



CURRICULUM DELLE ATTIVITÀ DELL'AST-ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA-O.N.L.U.S.

La Sclerosi Tuberosa

E' una malattia genetica rara che colpisce un individuo su 6000, circa un milione di persone nel mondo ne sono affette.

E' dovuta ad un difetto nel controllo della proliferazione e differenziazione cellulare, tale per cui si sviluppano amartomi (tuberi) multipli in diversi organi. Le sedi più frequentemente interessate sono il sistema nervoso centrale, il cuore, i reni, la cute, i polmoni, gli occhi.

I sintomi neurologici più frequentemente presenti sono l'epilessia, il ritardo mentale, i disturbi psichiatrici e comportamentali.

La malattia può essere trasmessa ai figli con il 50% di probabilità.

A causa dell'alta variabilità dei sintomi è spesso difficile una diagnosi corretta e tempestiva.

Storia e obiettivi

L'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus (AST) è un'Associazione senza fini di lucro nata a Roma nel Maggio 1997 su iniziativa di alcune famiglie con bambini affetti da sclerosi tuberosa e medici con lo scopo di unire le forze per supportare la ricerca scientifica e per diffondere la conoscenza della malattia.

Negli anni, grazie alla volontà e al lavoro degli associati, l'AST è cresciuta notevolmente: sono numerose oggi le persone a vario titolo impegnate nell'Associazione in quasi tutte le regioni italiane. Anche tra gli operatori, gli insegnanti, i medici si è diffusa maggiore conoscenza della patologia e sono sempre più i centri medici nelle regioni italiane che si possono oggi considerare "esperti" e conoscitori di questa malattia.

Col passare del tempo gli obiettivi statutari dell'AST si sono ampliati e sempre più strutturati e ad oggi si possono riassumere in:

- ✓ supporto alle persone con ST, ai familiari, i medici e gli operatori che a vario titolo sono impegnati nella cura delle persone affette dalla patologia;
- ✓ sostegno alla ricerca scientifica e sociale per approfondire le cause della ST, ricercarne le terapie più efficaci, promuovere progetti innovativi di rete utili alle famiglie e ai professionisti dedicati;
- ✓ promozione della conoscenza della ST: formazione e scambio delle informazioni relative alla patologia;
- ✓ la promozione dei diritti, le pari opportunità e l'integrazione delle persone con disagio nella società.

L'AST è un'associazione nazionale iscritta al n. 165 del Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali (Delibera del 15/10/2010, legge 383 del 2000). E' una o.n.l.u.s. (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) di diritto, con atto pubblico rilasciato dall'Agenzia delle Entrate nel 2008.

Mantiene inoltre l'iscrizione all'albo della Regione Lazio dal 2004 e della Regione Lombardia dal 2014.

Fra i vari compiti di rappresentanza e di delega, l'associazione assegna ai suoi incaricati provinciali la visibilità territoriale: rendere l'AST idonea alle diverse iscrizioni negli albi dedicati (regionali e/o provinciali) è un obiettivo specifico della crescita associativa. In Italia, attraverso i suddetti Albi, si è strutturato un monitoraggio dedicato al Terzo Settore, in particolare delle associazioni, che promuovono e svolgono le attività di solidarietà sociale.

Attività istituzionali AST

Le attività associative sono impostate secondo un calendario annuale flessibile che i delegati insieme al Direttivo compongono e studiano nei gruppi di lavoro.

Le principali attività svolte dall'AST sono:

- ✓ la **ricerca scientifica** sulla sclerosi tuberosa, attività nata con l'AST e che si esplica attraverso il finanziamento annuale di progetti di ricerca e borse di studio;
- ✓ la **formazione continua** che si esplica attraverso corsi di aggiornamento sugli aspetti clinici della ST in diverse regioni italiane con tavole rotonde tra medici, persone affette e familiari; seminari di formazione e di supporto su tematiche connesse ai temi della disabilità (inerente la ST e non solo), del mutuo-aiuto, rivolti ad operatori, persone affette, familiari, cittadini; corsi di formazione sociale per i delegati AST
- ✓ ai telefoni AST sono reperibili persone esperte in grado di fornire **consulenza e supporto** in prima persona o di indirizzare a specialisti anche per quesiti di tipo medico e/o legale;
- ✓ l'AST è costantemente impegnata nel progetto "**Conoscere la ST**" ovvero nella campagna di sensibilizzazione e informazione rivolta a medici e cittadini allo scopo di diffondere la conoscenza della patologia, dei suoi sintomi e delle cure. Allo scopo ogni anno vengono organizzati convegni con tavoli di lavoro trasversali, per discutere dell'approccio complessivo ad una malattia come la sclerosi tuberosa, paradigma nello scenario delle malattie rare.
Lo stesso scopo viene perseguito anche attraverso l'organizzazione annuale della Festa Nazionale della sclerosi tuberosa il 22 maggio e la celebrazione della Giornata Internazionale della Sclerosi Tuberosa che ricorre il 15 maggio;
- ✓ le informazioni circolano in AST e al di fuori dell'AST attraverso: il **sito web www.sclerosituberosa.org**, il giornale trimestrale **AeSseTi News**, inviato a soci e sostenitori, e diffuso anche nell'ambiente medico, il canale YouTube "AST onlus - Associazione Sclerosi Tuberosa" e il gruppo Facebook "Associazione Sclerosi Tuberosa Italia - AST Italia", curato dai soci. L'Associazione pubblica inoltre libri e filmati sulla ST e su esperienze ad essa collegate;
- ✓ ogni estate si tiene il progetto "**STare Assieme**", una vacanza associativa tra persone con ST e loro famigliari;
- ✓ nel corso dell'anno sono organizzati **Weekend Sociali** per le famiglie AST e **Weekend Sociali di Autonomia** per giovani con Sclerosi Tuberosa.

Le iniziative vengono organizzate di volta in volta in luoghi differenti per favorire la partecipazione dei soci e strutturare un'analisi delle risorse dedicate al sociale nei differenti territori, facendo agire l'AST come una lente d'ingrandimento che evidenzia le criticità e/o i punti di forza delle regioni in Italia.

Rendere piacevoli gli incontri associativi, che racchiudono gli indirizzi e gli orientamenti della vita AST, è considerato da parte degli stessi ospiti-delegati una consuetudine. Conseguenza

naturale è diventato così individuare assieme piccoli percorsi turistici nei posti geografici coinvolti dalle attività associative per rendere più desiderabile ai soci e ai sostenitori la partecipazione agli incontri organizzati dall'AST.

Organi sociali

Il Comitato Scientifico AST

L'articolo 11 dello Statuto prevede tra gli organi sociali dell'AST il Comitato Scientifico (CS) composto da un massimo di quindici membri tra cui esimi professori, medici e figure professionali con conoscenze specifiche ed esperienza di Sclerosi Tuberosa che offrono consulenza all'AST a titolo gratuito. Il Comitato Scientifico propone programmi di lavoro che vengono valutati e possono essere sostenuti dall'Associazione; propone l'assegnazione di fondi ad istituti o strutture pubbliche o private che sviluppino l'attività di ricerca, anche sociale, prevista dall'associazione. Il CS presenta all'Assemblea dei soci una relazione annuale sulla propria attività.

L'attuale CS è composto da:

- dr.ssa **Anna Belloni Fortina**, dermatologa - Università degli Studi di Padova
- dr. **Rio Bianchini**, neuropsichiatra infantile - A.S.P. di Siracusa
- dr. **Enrico Bossi**, psicologo clinico - Associazione Radis Onlus, Torino
- dr. **Salvatore Buono**, neurologo - AORN Santobono-Pausilipon, Napoli
- prof. **Paolo Curatolo**, neuropsichiatra infantile - Policlinico Tor Vergata, Roma
- dr. **Giacomo Di Zazzo**, nefrologo - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- dr. **Giuseppe Gobbi**, neuropsichiatra infantile - Ospedale Bellaria, Bologna
- dr.ssa **Francesca La Briola**, neurologa - A.O. San Paolo, Milano
- dr.ssa **Romina Moavero**, neuropsichiatra infantile - Policlinico Tor Vergata, Roma
- prof. **Lucio Moderato**, psicoterapeuta esperto in problemi comportamentali, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Milano
- dr.ssa **Patrizia Petroni**, psicologa - Milano
- prof. **Martino Ruggieri**, neuropediatra - Università degli Studi di Catania, Catania
- dr.ssa **Olga Torre**, pneumologo - Ospedale San Giuseppe, Milano
- prof.ssa **Edvige Veneselli**, neuropsichiatra infantile, Istituto Giannina Gaslini, Genova
- dr. **Andrea Zonta**, genetista - Osp. San Giovanni Battista, Torino

Il Consiglio Direttivo

L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo (CD), composto da cinque a sette membri, che elegge nel proprio seno un presidente, un vicepresidente, un segretario ed un tesoriere. Il CD si occupa della gestione dell'Associazione in ogni suo aspetto secondo le direttive determinate dall'Assemblea.

L'attuale Consiglio Direttivo è composto da:

- Francesca Macari, presidente - Genova
- Damiano Picchiotti, tesoriere - Bologna
- Luisella Graziano, vicepresidente: cura i progetti sociali- Varese
- Rosanna Balducci, segretaria nazionale - Roma
- Carla Fladrowski, rappresentante internazionale e referente per la rete dei medici - Monza
- Manuela Magni, cura i progetti sociali - Modena
- Grazia Rinzivillo, si occupa di progettazione - Catania

I membri del CD cercano di aggiornare continuamente le loro competenze ed accumulare esperienze utili all'associazione per consolidare e rendere più efficaci le azioni a livello nazionale.

Assemblea dei soci

L'assemblea è convocata almeno una volta l'anno per l'approvazione del rendiconto economico e finanziario, presentato dal Consiglio Direttivo, l'approvazione dei progetti scientifici e sociali, e per il coordinamento delle attività regionali.

Per consuetudine viene convocata una seconda assemblea nazionale annuale, in genere in autunno, in una regione diversa, per l'attivazione delle risorse locali.

Il Collegio dei Revisori

Attualmente il Collegio dei Revisori, in carica fino a marzo 2020, è composto da Renato Burigana e Claudia D'Apruzzo.

Il Collegio dei Probiviri

Il Collegio dei Probiviri, in carica fino a marzo 2021, è composto da Walter Brunetto, Paolo Cuoghi e Paola Viol.

La rete AST: sedi, delegati e centri medici regionali

L'AST è presente in tutte le Regioni d'Italia ad eccezione del Molise.

L'Associazione può contare sulla collaborazione di 47 "delegati", persone tra i soci che, a titolo di volontari, rivestono ruoli di rappresentanza in tutta Italia e supportano il lavoro della Sede Operativa Nazionale e del Consiglio Direttivo.

La rete dei delegati ha a disposizione 20 sedi pubbliche provinciali.

Inoltre l'Associazione si avvale del contributo di centri di riferimento medici, strutture mediche dislocate nell'intero territorio nazionale, dove solitamente afferiscono i clinici di supporto alla rete associativa. Tali centri e medici di riferimento garantiscono i possibili controlli da effettuare, le cure mediche per i pazienti ed anche uno scambio di informazioni per la continua ricerca sulla malattia ed inoltre, spesso, forniscono la sede territoriale in cui il delegato può lavorare per accogliere e promuovere le attività associative.

La Sede Operativa Nazionale si trova a Roma c/o EPA srl in Via Nomentana, 133 - 00161 Roma Cell.: 338 67 47 922 - 366 57 05 821.

La sede legale è a Roma in via Attilio Ambrosini, 72.

L'elenco delle sedi provinciali e regionali è presente sul sito web AST e sulle pubblicazioni associative.

Collaborazioni

L'AST fa parte di:

- **TSCi**, Tuberous Sclerosis Complex international (Federazione Internazionale Sclerosi Tuberosa), circuito internazionale delle Associazioni ST nel mondo, che annualmente organizza Convegni Internazionali per fare il punto sulla situazione medico-scientifica a livello mondiale
- **ETSC**, European Tuberous Sclerosis Complex Association (Associazione Europea Sclerosi Tuberosa), nata a Napoli in occasione del Congresso Internazionale AST di settembre 2012
- **EURORDIS**, Federazione europea, non governativa, di associazioni, che rappresenta oltre 600 organizzazioni di malati rari in 40 Paesi europei, imperniata sui bisogni dei pazienti con malattia rara
- **UNIAMO**, Federazione italiana Malattie Rare, che rappresenta circa 100 associazioni italiane di malattie rare
- Circuito Malattie Rare del **CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE (CNMR)** dell'Istituto Superiore di Sanità
- **ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON**

Progetti medico-scientifici

L'AST finanzia Progetti mirati e Borse di Studio, che contribuiscono alla ricerca scientifica sulla ST e al miglioramento della vita quotidiana delle persone affette dalla patologia e delle loro famiglie. Ogni anno dal 1997, anno di creazione dell'organizzazione AST, si dedica un importo consistente del Bilancio associativo a tale attività.

Nel 2017 l'Assemblea dei soci ha approvato 5 progetti:

1) "Caratterizzazione trascrittomico e/o metabolomica di cellule staminali neurali isolate da lesioni simil -SEN e -SEGA sviluppatesi in topi modello di Sclerosi Tuberosa"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Rossella Galli, Biologia delle Cellule Staminali Neurali
Fondazione Centro San Raffaele di Milano

2) "Identificazione di microRNA e cell free DNA presenti nel siero di pazienti affette da Linfangioleiomiomatosi (LAM)"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Elisabetta Bulgheroni, biologa
Fondazione Istituto Nazionale Genetica Molecolare, Milano

3) "Studio prospettico sui marcatori clinici delle traiettorie di sviluppo nella Sclerosi Tuberosa"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Romina Moavero, neuropsichiatra infantile
UOC Neuropsichiatria Infantile, Dip.to Medicina dei Sistemi, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

4) "Analisi di fattori che influenzano il microambiente di cellule TSC"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Elena Lesma, biologa
Dipartimento di Scienze della Salute - Università degli Studi di Milano

5) "Epilessia focale refrattaria in ST e multipli tuber: identificazione del focolaio epilettogeno prevalente per valutazione prechirurgica mediante analisi polisonnografica computerizzata dell'attività intercritica in sonno REM e studio RM in arterial spin labelling"

Responsabile della ricerca: prof.ssa Edvige Veneselli
Dip. di Neuroscienze, Riabilitazione e continuità delle cure – IRCCS Giannina Gaslini, Genova

A marzo 2018 l'Assemblea dei soci ha approvato 5 progetti:

1) "Peculiarità funzionali dell'ADHD nei pazienti con sclerosi tuberosa: studio neurofisiologico"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Romina Moavero, neuropsichiatra infantile
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

2) "Modulazione dell'espressione genica mediante RNA non codificanti: strategia molecolare innovativa per il trattamento della sclerosi tuberosa"

Responsabile della ricerca: dr. Federico Zara, biologo sanitario
Istituto Giannina Gaslini IRCCS, Genova

3) "Identificazione di microRNA presenti nel siero di pazienti affette da Linfangioleiomiomatosi (LAM)"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Elisabetta Bulgheroni, biologa
Fondazione Istituto Nazionale Genetica Molecolare, Milano

4) "Identificazione di nuovi bersagli terapeutici per il trattamento della Sclerosi Tuberosa tramite analisi trascrizionale di cellule staminali neurali e di lesioni simil-SEGA derivate da topi modello di malattia"

Responsabile della ricerca: dr.ssa Rossella Galli, Biologia delle Cellule Staminali Neurali
Fondazione Centro San Raffaele, Milano

5) “Analisi di fattori che influenzano il microambiente di cellule TSC”

Responsabile della ricerca: dr.ssa Elena Lesma, biologa

Dipartimento di Scienze della Salute - Università degli Studi di Milano

Nell'area medico - scientifica l'AST inoltre:

- promuove la diffusione dei testi in italiano sulla ST curati dai professori Nicola Migone e Martino Ruggieri in collaborazione con gli altri membri del Comitato Scientifico. Nel 2012 è stato pubblicato il testo “*Prendiamoci Cura di una Malattia Rara: la Sclerosi Tuberosa*”, presentato al Congresso Internazionale di Napoli e stampato con il sostegno della Novartis. La pubblicazione ha colmato un vuoto costituendo un compendio aggiornato sulla malattia ed anche sulle possibilità di sostegno in ambito sociale, che, nella consapevolezza della cronicità di questa malattia rara, diventano sempre più rilevanti nella vita delle persone e dei nuclei con familiari affetti da ST;
- collabora con l'azienda farmaceutica Novartis per la diffusione dell'informativa inerente “Everolimus”, il primo farmaco approvato nel mondo per il trattamento degli astrocitomi subependimali a cellule giganti. L'autorità di regolazione americana [Food and Drug Administration (FDA)] ha approvato l'estensione delle indicazioni di Everolimus anche per il trattamento dei pazienti adulti con angiomiolipoma renale associato al complesso della **Sclerosi Tuberosa (TSC)**, non operabile. Questo rappresenta un passo importante, che avrà un forte impatto sul decorso e sul trattamento di questa patologia, poiché Everolimus è la prima terapia farmacologica disponibile per gli affetti da ST. I progressi sono seguiti da diversi membri del Comitato Scientifico AST e dai medici della rete associativa sparsi in tutta Italia. I centri individuati per i protocolli sperimentali con il farmaco sono diversi e diffusi nelle varie regioni italiane;
- nel corso degli anni ha organizzato in Italia tre convegni internazionali sulla malattia: nel 2001 a Venezia, nel 2007 Roma e nel settembre 2012 a Napoli. Quest'ultimo importante appuntamento ha fatto parte degli eventi ed attività previste nel progetto “SupeRare 2012”.

Progetti Sociali

L'associazione negli anni ha sviluppato sempre più il suo impegno nell'ambito degli interventi sociali ed educativi.

✓ vacanza associativa “**STare Assieme**”

Dal 2003 in estate l'AST organizza il suo progetto “STare Assieme”, che consiste in una vacanza associativa per persone affette da Sclerosi Tuberosa e loro famiglie, provenienti da tutte le regioni d'Italia. Il progetto vede coinvolto un gruppo composto da circa centoventi partecipanti tra persone con disabilità, familiari, operatori e volontari, che soggiorna presso la zona di riferimento scelta. Da lì si sviluppa un piccolo percorso itinerante nella Regione e sono creati momenti di aggregazione e stimoli per un ricco e proficuo confronto sociale, umano e culturale. Quest'attività d'incontro rende possibile lo scambio e la creazione di legami solidali tra quanti affrontano tutti i giorni le problematiche legate alla patologia rara ST. Questi giorni di condivisione permettono inoltre la sperimentazione di percorsi di autonomia per i partecipanti affetti dalla malattia che presentano problematiche neurologiche e comportamentali. Educatori professionisti e volontari formati assistono e al contempo stimolano le loro capacità nella prospettiva che possano sviluppare forme di autonomia in relazione alle loro condizioni di salute. Le condizioni di salute psico-fisiche possono infatti diversificarsi notevolmente da caso.

✓ **weekend Sociali di Autonomia**

I suddetti percorsi di autonomia sono portati avanti durante l'anno in occasione dei Weekend Sociali di Autonomia, occasioni per i giovani affetti da Sclerosi Tuberosa, che presentano

problematiche neurologiche e comportamentali, di vivere un'esperienza di emancipazione affrontando l'avventura dell'occuparsi di sé. Durante questi soggiorni, che avvengono in autogestione con il supporto di educatori professionisti e volontari formati, sono proposte, infatti, attività con le quali i ragazzi possano sviluppare la loro autonomia. In questi giorni, inoltre, visitano monumenti e attrattive della città ospitante, scelti di comune accordo.

I diversi weekend sociali AST, itineranti nelle regioni, sono spesso in concomitanza con le date di attività associativa, per cui, nel frattempo, il resto della famiglia si confronta partecipando ai convegni e alle assemblee;

✓ **weekend di aggregazione per le famiglie al Monte Grappa** ogni anno a giugno i soci affetti da ST e le loro famiglie si riuniscono per condividere del tempo insieme. Il senso di comunanza e i legami esortano le famiglie a rincontrarsi periodicamente per rinsaldare tutte quelle sensazioni positive che provano nel riunirsi. Attraverso il benessere che cresce con un weekend insieme, si possono ottenere risultati inaspettati e ciò rappresenta la forza dell'associazionismo partecipativo;

✓ **Per i giovani affetti da ST dai 18 ai 35 anni, che non necessitano di educatori o tutori, e desiderano condividere del tempo insieme**, l'AST offre la possibilità di trascorrere due weekend all'anno insieme.

Il 13 marzo 2016 per i partecipanti è stato organizzato un incontro informativo con professionisti esperti di ST per poter fare domande e ricevere informazioni riguardo i bisogni legati all'assistenza medica e psico-sociale.

✓ promozione e partecipazione alle iniziative per la celebrazione della giornata mondiale delle malattie rare ("**Rare Disease Day**") il 28 o il 29 febbraio in varie città italiane;

✓ il progetto "**AST Community - Formare e Informatizzare la Comunità AST**" (2012-2013), con co-finanziamento, annualità 2011, del Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro, includeva tra i suoi obiettivi: il miglioramento delle competenze e delle conoscenze dei soci per sostenere e qualificare gli interventi associativi nello sviluppo delle politiche di welfare; il miglioramento delle competenze all'utilizzo delle ICT (Information Communication Technologies) al fine di creare una rete associativa efficiente per i soci e per la più vasta "Comunità AST"; l'informatizzazione della struttura associativa nel suo complesso, fornendo alcune sedi di nuove strutture hardware e di un software specifico, per la gestione dell'utenza e degli interventi promossi, al fine di creare una banca dati utenti/soci; il sostegno di soci e stakeholder anche attraverso l'utilizzo dei più moderni servizi offerti da Internet, sperimentando l'attivazione di una vera e propria comunità web con risorse professionali e dei soci;

✓ il progetto "**Diritti al centro**" (2014) è nato dalla necessità di fornire informazioni e consulenza ai pazienti affetti da ST e ai loro familiari, sui loro diritti e sulle opportunità. Ulteriore scopo è stato analizzare le esigenze per poter contribuire a programmare servizi e interventi innovativi e di qualità, che affianchino le attività dei centri di riferimento medico;

✓ il progetto "**R.AST.A. - Rete di Ascolto ST per l'inclusione sociale**" (2014-2015), con co-finanziamento, annualità 2013, del Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro, ha inteso produrre e fornire informazioni e consulenza a soggetti affetti da sclerosi tuberosa, ai loro familiari e a tutti i soggetti interessati, tramite attività di sportello, ricerca e comunicazione. Durante il progetto si sono costituiti in via sperimentale tre Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa (CAST) in tre Regioni (Lazio, Marche, Campania, in collaborazione con tre aziende ospedaliere di Roma, Ancona e Napoli). E' stato prodotto il manuale informativo "La Sclerosi Tuberosa: conoscere e trattare la malattia - Manuale pratico per malati, familiari e operatori" e un report frutto della prima raccolta di dati clinici in Italia sulla patologia. Sono stati inoltre

realizzati eventi promozionali in 7 Regioni (Piemonte, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Lazio, Campania, Sicilia).

✓ il progetto **“QUI C'È RETE - Formazione per lo sviluppo della rete AST”** (2015-2016), con co-finanziamento, annualità 2014, del Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro, mirava a sviluppare la rete AST nei suoi tre livelli: rete di aiuto, territoriale e associativa. L'idea alla base del progetto era quindi formare i componenti di queste reti, ovvero delegati regionali, volontari, soci, familiari, diffondendo, con l'attivazione di corsi di formazione, le conoscenze e le competenze necessarie alla promozione di uno sviluppo integrato dell'azione di AST. Tra gli strumenti di questa formazione ci saranno anche nuovi supporti tecnologici alla comunicazione, in particolare la creazione di un canale YouTube e l'utilizzo di una piattaforma per la formazione a distanza.

✓ il progetto **“EsseTì caregiver - Prendersi cura di chi si prende cura”** (2016-2017) con co-finanziamento, annualità 2015, del Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro, ha rappresentato una sperimentazione utile a definire meglio i bisogni dei caregiver di soggetti affetti da sclerosi tuberosa, in modo da supportare la costruzione di politiche e servizi adeguati a rispondere alle vulnerabilità. Ha sviluppato le seguenti attività:

- attivazione di reti territoriali di caregiver in tutte le regioni italiane;
- sperimentazione di un servizio innovativo di sostegno nazionale ai caregiver familiari;
- organizzazione di tavole rotonde in almeno 3 regioni con la partecipazione di policy maker per la presentazione dell'analisi dei bisogni, locale e nazionale, e del servizio di sostegno nazionale;
- produzione di materiale video di documentazione del lavoro e di disseminazione dei risultati del progetto sia territoriali che attraverso il web.

✓ con il progetto **“EsseTi in onda con Alice”** (2018), in collaborazione con la Fondazione Tender to Nave Italia Onlus, 12 ragazzi, soci dell'Associazione, e 6 educatori hanno viaggiato a bordo del veliero “Nave Italia” per 5 giorni. In questo particolare contesto, hanno svolto attività mirate allo sviluppo delle loro abilità cognitive e relazionali. I partecipanti con una maggiore funzionalità, si sono offerti come esempio e sostegno, potenziando le loro capacità e permettendo un'integrazione di gruppo.

✓ il progetto **“DIAMANTE - Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo”** (2017-2018) con co-finanziamento, annualità 2016, del Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro, intende migliorare il riconoscimento sociale e politico della figura del caregiver familiare, del suo valore e del suo lavoro. Azioni in corso:

- sperimentazione di un modello di misurazione e supporto dell'attività di caregiving familiare;
- laboratori narrativi dell'esperienza dei caregiver su tutto il territorio nazionale;
- comunicazione e informazione sociale e politica;
- diffusione dei risultati dei percorsi attivati, dandone visibilità sociale e politica.

✓ il progetto **“STautonomy - Laboratori di Autonomia per l'inclusione attiva di giovani/adulti con disabilità”** (2018-2019), co-finanziato dal Dipartimento per le Pari Opportunità della Presidenza del Consiglio dei Ministri, coinvolge, in via sperimentale, 35 persone con sclerosi tuberosa, con anche autismo, in Laboratori di Autonomia in 7 regioni italiane, concepiti come esperienze di sviluppo di competenze in cui acquisire importanti autonomie per la vita e competenze sociali e lavorative. I destinatari vengono poi accompagnati alla stesura di progetti di inclusione attiva nel proprio territorio;

✓ il progetto **“RISOLVI - Rete per l’Inclusione Sociale e LaVorativa Integrata dei giovani adulti con sclerosi tuberosa”** (2018-2020), co-finanziato dal Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro, propone:

- laboratori per lo sviluppo di competenze socio-relazionali per promuovere autonomia e empowerment di soggetti con sclerosi tuberosa, accompagnandoli all’acquisizione di competenze spendibili nella vita quotidiana e in ambito lavorativo;
- gruppi di supporto per caregiver familiari, svolti da specialisti per orientarli al riconoscimento del loro ruolo come promotori dell’inclusione dei familiari affetti.

Progetti di comunicazione

Nel 2010 è nata la pianificazione del progetto “Comunichiamo ciò che Siamo” con l’obiettivo di comunicare le difficoltà di chi affronta una malattia rara. Si aspira a farsi ricordare seppure l’argomento trattato, la Sclerosi Tuberosa, sia spesso sconosciuto e complesso.

In passato testimonial dell’AST è stato l’attore Nino Frassica che, a titolo gratuito, ha preso parte ad alcune tappe della campagna di comunicazione.

Nel 2012 si è avuta la partecipazione di Gabriele Rossi al Congresso Internazionale, in veste d’interprete della fiaba “Nino Giallo Pulcino”, che ha dato modo all’AST di includere tra i suoi sostenitori il giovane attore molto amato dal pubblico televisivo.

Nel 2014 Loretta Goggi ha prestato il suo volto per la lotteria “Il vero premio è la vita” edizione 2014. Per le edizioni successive il testimonial è stato Gabriele Rossi.

Promotore del progetto di comunicazione è il regista Maurizio Rigatti, scrittore e artista a tutto tondo, che ha deciso di mettere a disposizione dell’AST la sua professionalità da diverso tempo. Nel progetto sono incluse tutte le attività associative collegate alla comunicazione: il giornale AeSeeTi News, il materiale destinato in vari ambiti alla pubblicazione del lavoro associativo (es. materiale promozionale per la campagna del 5xMille) e volantini dedicati all’AST e alla ST.

Le tappe più importanti del progetto di comunicazione sono state:

✓ nel 2010 l’Associazione è stata il riferimento per l’Università Roma Tre, cattedra di Pedagogia Speciale della prof.ssa Grasselli, per una ricerca sociale su “La cura associativa, Malattie rare e buone prassi - Una ricerca sull’Associazione Sclerosi Tuberosa”, dalla quale è nato il testo “*La Cura Associativa*” pubblicato con l’editore Stripes di Milano e diffuso nelle sedi universitarie ad indirizzo sociale;

✓ nel 2011 è stato prodotto lo spot di 30 secondi “Mai più solo”, per gli spazi televisivi RAI dedicati alla comunicazione sociale. L’immagine di un pulcino nero è stato lo spunto per parlare di integrazione e maggiore consapevolezza a favore di una malattia rara come la Sclerosi Tuberosa, facendo passare il messaggio secondo cui ognuno a suo modo è raro. I costi sono stati sostenuti dalla Regione Lazio ed il progetto patrocinato dalla Fondazione Pubblicità Progresso. Lo spot ha partecipato al Concorso indetto del Centro Nazionale Malattie Rare “Sulle Ali di Pegaso” edizione 2011, nella sezione spot dedicati, classificandosi al primo posto. E’ visibile sul nostro canale YouTube “AST onlus - Associazione Sclerosi Tuberosa”;

✓ nello stesso anno l’AST ha partecipato al progetto intitolato “Controvento - i malati rari raccontano solitudine e coraggio” nato come un libro con 9 storie di malattie rare raccolte da Mirella Taranto, capo ufficio stampa dell’Istituto Superiore Sanità, e sfociato in uno spettacolo teatrale con 6 storie, tenutosi per la prima volta il 28 febbraio 2011 a Roma, nel quale è stata presentata anche la Sclerosi Tuberosa. “Sei autori per sei malattie rare, evitando ogni rischio di retorica e ponendosi con rispetto, è il senso del progetto” è quanto ha dichiarato Paolo Triestino, che ha curato la regia della rappresentazione scenica di Controvento.

Simone Cristicchi ha riportato una sua esperienza personale e accompagnato con le sue parole la madre nel racconto “Appresso a lui” della sua esperienza come affetta da Sclerosi Tuberosa.

Lo spettacolo ha contato diverse tappe itineranti, fra cui quella tenutasi in Basilicata nell'Agosto 2011, grazie al progetto associativo SupeRare;

✓ il cortometraggio "L'agnellino con le trecce" rappresenta una piccola lezione di vita in cui la malattia è un pretesto per parlare di relazioni e sentimenti, uno spunto per una riflessione, l'occasione per porsi delle domande e cercare risposte ed un incoraggiamento per quelle persone che si sentono sole e che potrebbero intraprendere delle iniziative, ma non ne hanno la forza;

✓ fiaba "Nino Giallo Pulcino", un libro per bambini presentato a settembre 2012 alla cerimonia di apertura del Congresso di Napoli, grazie al sostegno della Novartis e insieme all'editore Carthusia. La storia racconta della nascita di un vitellino che sconvolge il tran - tran quotidiano della fattoria. Le sue macchie (che simboleggiano la diversità) costituiscono il pretesto per discutere dell'integrazione e delle malattie rare;

✓ durante la vacanza associativa Stare Assieme 2014 tenutasi a Tarquinia (VT) è stato girato il docufilm "STare Assieme - ricordo di una vacanza associativa", visibile sul nostro canale YouTube;

✓ nel 2016 è stato girato "La forza della fragilità", documentario professionale della durata di 55 minuti nel quale si approfondisce il tema della ST attraverso il racconto di tre storie di vita. I protagonisti sono un bambino, una ragazza e una donna adulta di tre differenti Regioni. Nel 2018 la storia di Martina, parte del documentario, si è aggiudicata il premio Miglior Documentario alla XI Edizione del Festival internazionale del film corto Tulipani di seta nera;

✓ #INSIEMESIAMOMUSICA è lo spot lanciato il 15 maggio 2018, in occasione della "Giornata internazionale di sensibilizzazione sulla Sclerosi Tuberosa". Testimonial d'eccezione è il cantautore Giovanni Caccamo, che compone simbolicamente al pianoforte una melodia e duetta con tenerezza e musica con la piccola Lucrezia, affetta da ST.

Iniziative di raccolta fondi

L'Associazione vive delle quote associative, di donazioni, dei proventi frutto di iniziative di raccolta fondi organizzate sul territorio, di contributi su singoli progetti e, soprattutto, del volontariato di soci e sostenitori, che dedicano il proprio tempo per la conduzione delle diverse attività.

L'Associazione si fa conoscere e promuove la raccolta fondi attraverso:

- ✓ la realizzazione di bomboniere solidali da parte dei gruppi di volontari "Doris's Angels for AST", "Made with love for AST" e "MoniAnna at work pro AST";
- ✓ la lotteria "Il vero premio è la Vita";
- ✓ l'organizzazione di numerosi spettacoli (concerti, spettacoli teatrali);
- ✓ la partecipazione ad eventi sportivi;
- ✓ la vendita di prodotti natalizi e pasquali;
- ✓ la partecipazione a manifestazioni fieristiche e mercatini.

Dal 2006 è inoltre possibile contribuire alla vita associativa devolvendo il 5 per mille all'AST, indicando il numero di codice fiscale 96340170586 nella dichiarazione dei redditi.

Il legale rappresentante
Francesca Macari, Presidente AST onlus


A.S.T. ONLUS

Sede Leg.: Via Attilio Ambrosini, 72
00147 Roma

Cod. Fisc.: 96340170586

Riferimenti e contatti:

AST - Associazione Sclerosi Tuberosa - ONLUS

Sede Operativa nazionale:

c/o EPA srl

Via Nomentana, 133 - 00161 Roma

Cell AST 338/6747922 - 366/5705821

info@sclerosituberosa.org

Sede Legale e recapito postale: Via A. Ambrosini, 72 - 00147 ROMA

I 47 delegati AST sono presenti in:

19 regioni, 38 provincie, 20 sedi con riferimento pubblico.

Codice Fiscale 96340170586

Conto Corrente Postale 96653001

Banca Prossima IBAN IT92X0335901600100000003561

www.sclerosituberosa.org

Facebook: AST - Associazione Sclerosi Tuberosa - ONLUS

YouTube: AST onlus - Associazione Sclerosi Tuberosa