

Associazione Sindrome X Fragile Umbria APS

Breve presentazione dell'associazione

L'Associazione Sindrome X Fragile Umbria APS è un'associazione nata per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da questa condizione genetica rara e per sostenere le loro famiglie nel percorso di crescita e inclusione.

In sintesi, l'associazione si occupa di:

- Supporto alle famiglie: Aiuta i genitori a gestire la diagnosi e a orientarsi tra i servizi sanitari e scolastici del territorio umbro.
- Sensibilizzazione e Ricerca: Collabora attivamente con istituzioni come l'Università degli Studi di Perugia per promuovere la conoscenza scientifica della condizione di salute.
- Inclusione Sociale: Organizza progetti ricreativi e formativi volti a garantire l'autonomia e il diritto allo studio e al lavoro per le persone "X Fragile".

La sezione umbra fa parte della rete nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, che rappresenta il principale punto di riferimento in Italia per questa specifica mutazione genetica.

Ambito di attività

Salute, Sociale, Socio-Sanitario, Educazione e Formazione, Tempo Libero, Tutela dei Diritti

Target dell'associazione

Persone affette dalla Sindrome X Fragile e le loro famiglie

Tipologia di erogazione dei servizi e delle attività

L'Associazione Sindrome X Fragile Umbria APS opera per tradurre i bisogni delle famiglie in azioni concrete, fungendo da "ponte" tra i cittadini, le istituzioni sanitarie e il mondo della scuola.

Ecco i principali servizi e le attività svolte sul territorio:

- Punto di Ascolto: Offre orientamento immediato alle famiglie dopo la diagnosi, aiutandole a comprendere i percorsi burocratici e sanitari regionali. (Servizio Gratuito)

- Assistenza Logistica: In casi specifici, l'associazione supporta le famiglie che devono spostarsi per visite mediche o interventi, fornendo ausilio per trasporti e pernottamenti. (Servizio Gratuito)
- Formazione Scolastica: Corsi per insegnanti e personale scolastico per favorire l'inclusione degli alunni con X Fragile. (Generalmente gratuito o finanziato da bandi/scuole)
- Sanità e Cure: Progetti per agevolare l'accesso a cure specialistiche (es. odontoiatria assistita) presso strutture convenzionate. (Costi a carico del SSN, l'associazione offre l'orientamento gratuito)
- Sensibilizzazione: Organizzazione di convegni scientifici ed eventi pubblici per far conoscere la sindrome. (Accesso libero)

Dettagli dei servizi e delle attività

Trattandosi di un'organizzazione basata sul volontariato, l'Associazione Sindrome X Fragile Umbria APS non opera come uno sportello pubblico con orari fissi da ufficio, ma attraverso una rete di contatti diretti.

L'associazione è attiva tutto l'anno. Non essendoci una sede fisica aperta al pubblico con orari prestabiliti a Perugia (la sede legale è a Gubbio), il primo contatto avviene solitamente tramite email o messaggio social.

Per accedere ai servizi o richiedere supporto, la procedura è la seguente:

1. Primo Contatto: Scrivere o telefonare alla sezione umbra o alla segreteria nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (Cell. +39 347.2701084) per essere messi in contatto con i referenti regionali.
2. Colloquio Conoscitivo: I volontari (spesso genitori esperti) ricontattano la famiglia per un confronto telefonico o un incontro dedicato.
3. Tesseramento: Per partecipare attivamente alla vita associativa e votare in assemblea, è necessario diventare soci versando una quota annuale di €15,00 tramite bonifico, come indicato sul portale Associazione Italiana Sindrome X Fragile - Come Associarsi.

Requisiti:

- Per le famiglie: Avere un familiare con diagnosi di Sindrome X Fragile o mutazione del gene FMR1 (pre-mutazione).
- Per i sostenitori: Chiunque voglia supportare la causa può iscriversi come socio sostenitore o partecipare come volontario.

Codice fiscale

94119040546

Tipologia di associazione

APS

Sede legale

Via dei Consoli, 55 – 06024 Gubbio (PG)

Sede operativa/Sedi operative

L'associazione non dispone di sportelli fisici aperti al pubblico con orari fissi, ma opera "itinerante" su tutto il territorio umbro per eventi e supporto domiciliare.

Territori della Zona Sociale in cui l'associazione è operativa

Tutti (Regione Umbria)

Presidente/rappresentante legale

Marco Antonini

Recapito telefonico/Recapiti telefonici

+39 347.2701084 (Segreteria Nazionale che smista le richieste ai referenti regionali umbri)

E-mail

infoumbria@xfragile.net

umbria@xfragile.net

Sito web

N.d.

Pagina Facebook

<https://www.facebook.com/associazionetalianasindromexfragileumbria/>

Account Instagram

N.d.

Pagina X

N.d.

Altri profili social

N.d.

La scheda è stata compilata da

AVI Umbria

