PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
SEZIONE LOMBARDIA

ASSEMBLEA ORDINARIA

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA – ODV

Oggi, **sabato 28 marzo 2026 alle ore 14.30** presso "CTE Villaggio degli sposi" – via C. Cantù 2 – Bergamo, in seconda convocazione si riunisce l'assemblea ordinaria dei soci della nostra Associazione.

Il "Consiglio Direttivo", come previsto dallo statuto ha deciso di attivare per questa assemblea la modalità di partecipazione a distanza collegandosi ai seguenti link: (14.30 – 15.30 ; 15.30 – 16.30)

Informazioni per partecipare di Google Meet
Link alla videochiamata:
Informazioni per partecipare di Google Meet
Link alla videochiamata: https://meet.google.com/dbi-umts-wjf

ORDINE DEL GIORNO

1.Apertura e sguardo ai numeri

• Benvenuto e community: Saluti di apertura e aggiornamento sulla crescita della nostra base associativa (A cura di Alberto).

• Trasparenza e futuro: Analisi del Bilancio Consuntivo 2025 e visione strategica per il Preventivo 2026 (A cura di Raffaella).

2. Vita associativa e percorsi per le famiglie

• Crescere Insieme: Iniziative dedicate alle famiglie con bambini piccoli. (A cura di Lorenzo)

• Supporto alla genitorialità: Lancio del percorso esperienziale "La Resilienza Adattiva", un corso innovativo per accompagnare le nostre famiglie. (A cura di Sergio)

• Tempo di qualità: Programmazione dei weekend Asso.com e anteprima dei Soggiorni Estivi 2026 (Federazione / PW Lombardia). (A cura di Alberto).

3. Salute, ricerca e nuovi canali di inclusione

• Orizzonti scientifici: Aggiornamenti su TMS e stato dell'arte sui nuovi farmaci in sperimentazione. (A cura di Fiorella)

• Insieme in ospedale: Il punto sulla sinergia tra l'Ospedale San Raffaele e l'Associazione PWS Lombardia. (a cura di Davide)

• Oltre le barriere: Nuove risorse per aprire canali su Disabilità e Lavoro, per un'inclusione reale e professionale. (A cura di Sergio)

4. Comunicazione, territorio e raccolta fondi

• Dare voce all'associazione: Presentazione della nuova campagna di comunicazione "Sentence" (A cura di Sergio)
• Social & Sport: Maratona 2026 e iniziativa "Asso di Quadri";(a cura di Davide)
• Risorse per i nostri sogni: Aggiornamento bandi, campagna 5x1000 e nuove frontiere con Wishraiser. (A cura di Federica e Stefania).
• Scuola: Evoluzione del Progetto Scuola (A cura di Fiorella)
• Comunità: novità del "Giardino Itinerante"; (A cura di Alberto).
• Progetto Coro (A cura di Raffaella).

5. Conclusioni

• Spazio Aperto: Varie ed eventuali.

Ai sensi dell'art. 8 dello Statuto sociale, il Presidente, Alberto Vezzoli fa constatare che:
a) in data 09.03.26 mediante pubblicazione della convocazione stessa nelle bacheche elettroniche dell'Associazione e a mezzo avviso scritto inviato a tutti gli Associati, tramite posta elettronica, è stata indetta in prima convocazione una riunione della Assemblea Ordinaria degli associati per il giorno 27 marzo 2026, alle ore 21.00 presso la sede dell'Associazione in Monza, Via G. Caccini 12, ed in seconda convocazione per il giorno 28 marzo 2025 alle ore 14.30.
b) nessuno degli Associati si è presentato alla riunione dell'assemblea ordinaria indetta, in prima convocazione, il 27 marzo 2025;
c) alla seconda convocazione di sabato 28 marzo risulta soddisfatto il quorum costitutivo previsto dallo Statuto sociale, come risulta dal foglio presenze allegato, essendo presenti n° 11 soci in proprio e 5 per delega. Sono presenti inoltre n° 30 soci collegati in remoto dei quali è stata accertata l'identità.
d) Tutto quanto sopra considerato il Presidente stesso dichiara la presente riunione dell'Assemblea ordinaria, di cui assume la presidenza, validamente costituita ed atta a deliberare con pienezza dei poteri su tutti gli argomenti posti all'ordine del giorno.

Funge da segretario Besana Federica.
Alberto Vezzoli, in qualità di Presidente dell'Associazione Prader Willi Lombardia, dopo i saluti di rito, dà avvio all'assemblea ordinaria secondo il seguente odg.

1. Apertura e sguardo ai numeri

Il Presidente apre l'Assemblea, dando il benvenuto ai soci presenti sia in presenza sia collegati da remoto.
In merito alla vita associativa, informa i soci che nel corso del 2026 si è registrato un numero leggermente inferiore di iscritti all'associazione. Ricorda inoltre che il Consiglio Direttivo eletto nell'anno precedente ha visto un maggiore coinvolgimento di genitori di bambini più piccoli, contribuendo così a un migliore equilibrio nella rappresentanza delle diverse esigenze e istanze dei soci.
Il Consiglio Direttivo risulta affiatato e ciascun componente svolge le proprie mansioni in modo definito. Al di fuori del Consiglio, Raffaella segue la parte contabile e la rendicontazione: il suo contributo è particolarmente prezioso e viene pertanto ringraziata.

Il Presidente sottolinea che il percorso intrapreso resta quello consueto: il Consiglio Direttivo è composto da genitori di figli con la Sindrome, impegnati a fare il massimo possibile, pur con il desiderio di poter fare ancora di più.
Invita infine i soci a una maggiore collaborazione e partecipazione, ciascuno secondo le proprie capacità e disponibilità, riconoscendo che possono esservi soci non pienamente soddisfatti, ma ribadendo l'impegno costante dell'associazione nel fare quanto possibile.

2 Trasparenza e futuro

Raffaella presenta il bilancio d'esercizio, che evidenzia un disavanzo.
In merito alla composizione delle entrate, viene precisato che le principali fonti sono costituite da: contributo del 5 per mille, erogazioni liberali, proventi derivanti dai soggiorni estivi e dalle attività della Federazione, nonché quote associative.
Per quanto riguarda i costi, questi risultano riconducibili principalmente a: gestione della struttura di Asso (inclusi costi per educatori, vitto, utilizzo e manutenzione del pulmino), gestione generale dell'associazione (spese bancarie, consulenza amministrativo-contabile, ecc.) e attività di comunicazione e raccolta fondi (piattaforma Wishraiser e campagne di sensibilizzazione).
Il patrimonio dell'associazione risulta composto dalla struttura di Asso, iscritta per un valore di euro 250.000, dall'impianto fotovoltaico, dalle disponibilità liquide e dal pulmino.
Il disavanzo di esercizio risulta coperto mediante l'utilizzo dei fondi disponibili, nonché tramite prestiti da parte dei soci, attualmente in corso di regolare rimborso secondo le scadenze previste, con estinzione programmata entro il 2030. È inoltre presente un fondo di dotazione[1], costituito in conformità agli obblighi previsti.
Con riferimento all'andamento delle entrate, si evidenzia quanto segue:
le quote associative hanno registrato una crescita nel tempo, passando dalle 27 famiglie del 1991 alle 106 del 2025; ugualmente la quota di contribuzione legata all'incasso del 5X1000 è passato dai 2.967 euro del 2016 ai 24.160 euro del 2025.
Le erogazioni liberali rappresentano un ambito con ampi margini di sviluppo: attraverso la piattaforma Wishraiser è possibile attivare donazioni periodiche mensili; viene pertanto rivolto ai soci l'invito a promuovere tale modalità, anche mediante il coinvolgimento diretto di nuovi donatori.
Interviene Fiorella che ricorda che è attiva un'ulteriore modalità di raccolta fondi tramite la catena MD: effettuando la spesa e utilizzando l'app dedicata, senza costi aggiuntivi, è possibile destinare 1 euro all'associazione ogni 30 euro di spesa. L'associazione risulta già registrata all'iniziativa e sono pervenuti i primi contributi

[1] in sede di "trasmigrazione" dal Registro delle Persone Giuridiche private (cui L'Organizzazione di Volontariato era iscritta) al Registro Unico del Terzo settore, è stato necessario verificare con atto notarile la sussistenza del patrimonio minimo dell'ente, di cui all'art. 22, comma 4, del D. lgs n. 117/2017 (minimo 15.000 euro), che noi abbiamo stabilito in 26.000 euro e deve essere utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio dell'Associazione, soddisfatte le passività eventualmente presenti in bilancio, non potrà essere diviso tra i soci. Esso verrà devoluto tenuto conto delle indicazioni dell'Assemblea, previo parere positivo dell'Ufficio del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altra organizzazione di volontariato che persegua finalità analoghe, con qualifica di ente del Terzo settore o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale.

In relazione ai contributi da enti e fondazioni, si segnala:
un finanziamento di euro 27.000 da parte della Fondazione Banco dell'Energia per interventi di efficientamento energetico – impianto fotovoltaico per l'edificio Asso di cuori - ; l'inaugurazione è prevista per il 23 aprile;
un contributo della Fondazione Peppino Vismara pari al 50% del costo delle pedane di collegamento tra gli spazi della struttura;
un contributo di euro 2.000 da parte della Fondazione Monza e Brianza per le attività del Giardino di Ravel.
Si rileva inoltre che, in assenza di finanziamenti specifici tramite bandi per i soggiorni estivi, tali attività sono state sostenute mediante autofinanziamento.
Con riferimento al progetto "Dopo di Noi", il Presidente informa che Regione Lombardia prevede finanziamenti destinati a strutture conformi a specifici requisiti; la ristrutturazione della struttura di Asso di Quadri è pertanto orientata al rispetto di tali criteri, prevedendo spazi idonei ad accogliere piccoli gruppi in regime residenziale (5 + 2 ospiti, oltre agli educatori). Sotto il profilo energetico, si rende necessario un intervento strutturale complessivo; sono attualmente in corso le attività di analisi e raccolta preventivi, finalizzate alla presentazione di richieste di finanziamento a Fondazione Banco dell'Energia e Fondazione Cariplo.
In relazione al budget previsionale per il 2026, in assenza di nuovi contributi da bandi, si prevede un disavanzo stimato pari a euro 20.000.
Il Presidente interviene inoltre per informare che il Consiglio Direttivo ha deliberato una rimodulazione dei criteri di utilizzo delle risorse: a partire dal 2027, l'associazione contribuirà nella misura del 40% ai costi di un solo soggiorno settimanale estivo per famiglia, al fine di destinare maggiori risorse anche alle attività rivolte ai bambini più piccoli. Qualora si rendessero disponibili ulteriori fondi tramite bandi o altre entrate, sarà possibile ripristinare il modello attuale.
Il bilancio viene quindi posto in votazione e approvato all'unanimità dei presenti, non essendovi voti contrari.

3. Vita associativa e percorsi per le famiglie.

Lorenzo Zicari, in rappresentanza del gruppo dei più piccoli, illustra gli obiettivi delle attività rivolte alla fascia di età 0–13 anni.
In particolare, vengono individuate le seguenti aree di intervento:

- supporto ai genitori, affinché non si sentano soli nel percorso educativo, e promozione di modelli relazionali adeguati per i bambini;
- sviluppo delle capacità di gestione delle emozioni e delle relazioni genitori-figli, con specifico riferimento alla fascia di età 5–13 anni;
- offerta di un supporto concreto e psicologico alle famiglie.

Viene inoltre sottolineata l'apertura del gruppo alla raccolta di nuovi spunti e proposte.
Con riferimento alle attività previste:

- per il primo obiettivo, è prevista la prosecuzione degli incontri informali di condivisione tra famiglie presso il Giardino itinerante;
- per il secondo obiettivo, è stato avviato un percorso di mindfulness, finalizzato a fornire strumenti per la gestione delle difficoltà emotive; il primo incontro si terrà il 18 aprile presso Asso, con la

partecipazione di cinque famiglie, e sarà seguito da ulteriori appuntamenti;
- per il terzo obiettivo, è in corso l'individuazione di figure di riferimento per l'attivazione di un supporto psicologico dedicato alla fase della preadolescenza.

5. Tempo di qualità

Alberto informa che anche per la prossima estate saranno organizzati i soggiorni estivi ad Asso per i ragazzi. Il costo settimanale di partecipazione è fissato a 420 euro; tale importo risulta leggermente aumentato in quanto, in accordo con Giuseppe, si è deciso di incrementare le giornate in piscina, attività particolarmente apprezzata dai partecipanti.

I soggiorni con la Federazione si svolgeranno dal 13 giugno al 4 luglio; a seguire, fino al 1° agosto, si terranno i soggiorni organizzati dall'Associazione. Il Dott. Filighera si occuperà della composizione dei gruppi: le richieste e domande specifiche dovranno pertanto essere indirizzate a lui. Il pagamento dovrà essere effettuato al momento della ricezione della comunicazione da parte del Dott. Filighera.

Sono inoltre previsti 6 weekend lunghi (da venerdì a martedì).

Vengono segnalati i seguenti appuntamenti:

16 ottobre: Congresso nazionale a Roma

25 ottobre: Castagnata ad Asso

Presso il Giardino Itinerante saranno inoltre organizzati un open day aperto alla comunità del territorio e un pomeriggio dedicato ad attività di cura e manutenzione. Seguirà comunicazione ai soci.

6. Salute, ricerca e nuovi canali di inclusione.

Alberto informa che il dott. Grugni è andato in pensione, ma continua a esercitare la professione presso l'Auxologico di Verbania. Rimane fortemente legato ai ragazzi con sindrome di Prader-Willi e, per questo motivo, ha deciso di proseguire la propria attività. Presso Piancavallo è stata inserita una nuova dottoressa, alla quale il dott. Grugni sta progressivamente trasferendo i pazienti; la stessa si è resa disponibile a riprendere anche le visite a Milano.

Fiorella riporta l'esperienza personale del figlio, che ha necessitato di un ricovero urgente. In assenza di un riferimento strutturato per un approccio multidisciplinare rivolto agli adulti, il ragazzo è stato accolto in pediatria con la dott.ssa Pajno. Quest'ultima ha suggerito di promuovere una maggiore sinergia tra il Centro Mario Negri e UNIAMO, con l'obiettivo di costituire un'équipe multidisciplinare a livello nazionale per il monitoraggio e le visite. Fiorella comunica che il tema sarà oggetto di approfondimento da parte del Direttivo.

Fiorella presenta inoltre la ricerca TMS condotta con il dott. Luzzi. Dopo due anni, l'associazione PWS USA ha confermato il finanziamento del progetto. La ricerca ha come obiettivo l'utilizzo della stimolazione magnetica transcranica per il controllo dell'iperfagia. I finanziatori hanno espresso alcune preoccupazioni legate alla possibile discontinuità nella partecipazione dei ragazzi, rendendo pertanto fondamentale garantire costanza nella presenza e precisione nell'alimentazione.

Il progetto prevede due fasi: una prima fase pilota su un campione di 5 ragazzi e una seconda fase su un gruppo più ampio di 25 partecipanti. La selezione del primo gruppo è stata effettuata anche sulla base della vicinanza geografica. Il buon esito della fase pilota risulta determinante per il proseguimento dello

studio. È necessario dimostrare l'aderenza completa al protocollo, che prevede sedute tre volte a settimana per cinque settimane. Gli effetti del trattamento si estendono nel corso dell'anno.
Si invitano pertanto i genitori a sostenere con impegno la partecipazione dei ragazzi, garantendo continuità e collaborazione. Studi precedenti hanno evidenziato una riduzione del desiderio di cibo e un miglioramento del quadro metabolico.
Alberto aggiunge che si tratta di un'importante opportunità, sottolineando in particolare il valore del progetto in quanto non basato su un trattamento farmacologico.

7. Insieme in ospedale
Il punto viene illustrato da Alberto, in quanto Davide, pur essendo collegato, è impossibilitato a intervenire. Il presidio presso il San Raffaele è stato garantito a titolo volontario, per lungo tempo, da Pascetta, Gatto e Bellan, fino alla scorsa estate, quando non è stato più possibile assicurare continuità.
La criticità attuale riguarda, oltre alla disponibilità di volontari, anche l'organizzazione degli appuntamenti dell'ambulatorio PWS, che non sono più concentrati settimanalmente nella giornata di martedì, ma distribuiti nell'arco della settimana, rendendo più complessa una partecipazione costante.
È stato pertanto richiesto alla dott.ssa Pajno di valutare una diversa organizzazione degli appuntamenti.

8-9. Supporto alla genitorialità / Oltre le barriere: Nuove risorse per aprire canali su Disabilità e Lavoro, per un'inclusione reale e professionale / Comunicazione, territorio e raccolta fondi
Sergio, in qualità di referente dei tre punti all'ordine del giorno, interviene su ciascuno di essi.
Per quanto riguarda la comunicazione, presenta la piattaforma Wishraiser, che consente sia la raccolta fondi sia l'attivazione di un servizio finalizzato alla creazione di connessioni con il tessuto economico lombardo, al fine di individuare potenziali opportunità di donazione.
È stato avviato un periodo di sperimentazione di alcuni mesi, dal quale sono emersi aspetti sia positivi sia critici. Sono state contattate circa 30 aziende: tali contatti non hanno generato donazioni dirette, ma hanno favorito la creazione di opportunità di collaborazione per l'Associazione, che è risultata particolarmente apprezzata per le attività svolte e per l'impatto generato sulla vita dei ragazzi e delle famiglie.
Dai contatti avviati sono emerse le seguenti iniziative:
Con Laura D'Abbondanza verrà attivato un percorso dedicato alla "gestione dello stress legato alla costante attenzione verso i ragazzi", adattando uno strumento originariamente pensato per il contesto aziendale. Il percorso sarà articolato in tre moduli:
a. Comprensione dello stress
b. Accettazione positiva
c. Connessione con lo stress
Gli incontri si terranno nelle date del 15, 22 e 29 aprile, dalle ore 18:30 alle ore 20:00. Seguiranno ulteriori dettagli organizzativi.
Con MYND, società di comunicazione, si è sviluppata una collaborazione strutturata. Il partner ha messo a disposizione, a titolo pro bono, tempo e competenze per la realizzazione di una campagna di comunicazione incisiva e di forte impatto; l'Associazione ha sostenuto unicamente alcuni costi vivi, in

particolare quelli legati alla produzione fotografica. La collaborazione prosegue con l'obiettivo di accrescere la sensibilità sul tema.

10. Social & Sport

Alberto presenta la partecipazione dell'Associazione alla Milano City Marathon, alla quale sono iscritte 15 staffette. Restano ancora da completare un paio di squadre. È stata attivata la raccolta fondi tramite la piattaforma Rete del Dono, il cui link è stato condiviso con i soci.

La raccolta ha dato risultati positivi, anche grazie al supporto di alcune imprese; si rileva tuttavia una partecipazione meno incisiva da parte dei soci.

La maratona si terrà il 12 aprile a Milano, dove l'Associazione sarà presente con uno stand. Nel primo pomeriggio è prevista una parata. Sono stati coinvolti sponsor per la fornitura di acqua minerale e, da parte di Coop, per frutta e succhi. La presenza allo stand è prevista a partire dalle ore 9:00.

È stata inoltre riservata la terza tratta della staffetta ai ragazzi (circa 6 km); al momento hanno aderito Laura e Filippo.

Nei prossimi giorni verranno inviate ulteriori informazioni per favorire la partecipazione all'evento, sia per la visita allo stand sia per la parata. Le comunicazioni includeranno anche indicazioni logistiche, considerando che l'area è difficilmente accessibile in auto ma ben servita dai mezzi pubblici.

11. Risorse per i nostri sogni

Federica informa che sono state presentate alcune proposte progettuali a due fondazioni bancarie e una alla Tavola Valdese, con l'obiettivo di coprire parte dei costi dei soggiorni estivi e dei weekend lunghi.

I progetti si concentrano sulle attività più consolidate all'interno dell'organizzazione e includono anche valutazioni di impatto relative ai soggiorni, utili da presentare ai donatori. Viene inoltre sottolineata la disponibilità a sviluppare ulteriori proposte, sia dal punto di vista narrativo sia finanziario, qualora emergessero nuove idee.

Con il gruppo dei più piccoli, durante momenti informali, è stato realizzato un workshop per la raccolta dei bisogni su cui costruire futuri progetti; al momento, tuttavia, non sono emerse proposte concrete. Si evidenzia l'importanza della partecipazione, soprattutto nella fase di realizzazione dei progetti finanziati.

L'esito delle candidature presentate è atteso tra la fine di giugno e luglio per quanto riguarda le fondazioni bancarie, mentre per la Tavola Valdese è previsto entro il mese di ottobre.

Alberto ringrazia per l'impegno profuso nella presentazione dei progetti e informa che Banca Sella ha richiesto un'integrazione documentale relativa a una proposta già presentata.

Coglie inoltre l'occasione per comunicare di essere stato contattato da uno scrittore autore di un libro il cui protagonista è una persona con sindrome di Prader-Willi, interessato a far conoscere l'opera all'Associazione.

12. Scuola

Fiorella, che rappresenta un punto di riferimento sia per l'Associazione sia per la Federazione, presenta le attività legate al progetto scuola.

Vengono evidenziate le principali criticità riscontrate:

- delega costante, con insegnanti non di ruolo inseriti nei team educativi che seguono i ragazzi;
- discontinuità didattica e presenza di docenti non adeguatamente formati sulla sindrome;

- difficoltà nell'alleanza scuola-famiglia;
- riduzione del tempo scuola in situazioni in cui gli insegnanti non riescono a gestire i ragazzi;
- gestione dei disturbi del comportamento;
- attenzione ai temi del cibo e della necessità di un ambiente protetto.

Si rileva che le situazioni risultano più positive quando i team scolastici si confrontano con l'Associazione, rappresentata da Fiorella.
Per chi fosse interessato ad attivare questo supporto, è possibile contattare direttamente Fiorella oppure l'Associazione, che provvederà a metterli in collegamento. Se necessario, è possibile richiedere l'inserimento del suo nominativo all'interno del GLO, al fine di autorizzarne la partecipazione.

14. Progetto Coro

Raffaella informa che il coro "Divertimento Vocale" di Gallarate ha espresso disponibilità ad organizzare un evento per sostenere la nostra associazione. Sta aspettando risposta per la disponibilità della sala per avviare l'organizzazione.

16 Spazio Aperto: Varie ed eventuali.

Alberto esprime un ringraziamento a Stefania che, pur non essendo presente, contribuisce attivamente alle attività di comunicazione, in particolare per la gestione del sito web e dei canali social.

Non essendoci ulteriori commenti o interventi, l'Assemblea viene chiusa alle 16.48

Il segretario

Il Presidente

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV
Via G. Caccini 12
20900 MONZA (MB)
C.F. 10436080153

Scansionato con CamScanner