

<b>COMUNE DI CANEGRATE</b> <b>PROVINCIA DI MILANO</b>  <b>CODICE 10934</b>	<b>NUMERO</b>  <b>179</b>	<b>DATA</b>  <b>19-10-2022</b>
<b>OGGETTO:</b> <b>ADESIONE ALLA "GIORNATA MONDIALE PER LA SINDROME DI PHELAN McDERMID" - A.I.S. PHEM OdV.</b>		

**COPIA**

## DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA COMUNALE

L'ANNO **DUEMILAVENTIDUE** ADDI **DICIANNOVE** DEL MESE DI **OTTOBRE** ALLE ORE **22:00** NELLA SALA DELLE ADUNANZE, PREVIA L'OSSERVANZA DI TUTTE LE FORMALITA' PRESCRITTE DALLA VIGENTE NORMATIVA, VENNERO OGGI CONVOCATI A SEDUTA I COMPONENTI LA GIUNTA COMUNALE.

ALL'APPELLO RISULTANO:

COMPONENTE	P.	A.G.	A.I.	COMPONENTE	P.	A.G.	A.I.
MODICA MATTEO	X			ZAMBON EDOARDO	X		
SPIRITO DAVIDE	X			TOMIO MAURIZIO MARIA	X		
LURAGO SARA	X			MERAVIGLIA FRANCA	X		

TOTALE PRESENTI        6

TOTALE ASSENTI        0

ASSISTE IL SEGRETARIO GENERALE DOTT.SSA TERESA LA SCALA

ESSENDO LEGALE IL NUMERO DEGLI INTERVENUTI, IL SINDACO MATTEO MODICA ASSUME LA PRESIDENZA E DICHIARA APERTA LA SEDUTA, PER LA TRATTAZIONE DELL'OGGETTO SOPRA INDICATO.



OGGETTO: **ADESIONE ALLA "GIORNATA MONDIALE per la SINDROME DI PHELAN McDERMID" - A.I.S. PHEM OdV.**

### LA GIUNTA COMUNALE

Premesso che, con comunicazione depositata agli atti dell'Ufficio Cultura con ns. prot. n. 15968 del 26/09/2022, l'Associazione Italiana per la Sindrome di Phelan McDermid ha invitato il Comune di Canegrate ad aderire alla campagna di sensibilizzazione "Giornata Mondiale per la Sindrome di Phelan-McDermid", al fine di divulgare la conoscenza di questa rara malattia genetica;

Preso atto che l'adesione a tale campagna prevede come gesto simbolico l'illuminazione con luce verde di monumenti e fontane sul territorio del Comune di Canegrate (colore simbolo della Sindrome di Phelan-McDermid) il 22 ottobre 2022 p.v.;

Considerato che già da tempo l'azione dell'Amministrazione Comunale ha dimostrato attenzione alle campagne di sensibilizzazione della cittadinanza a tema sanitario e ritenuto che l'opera svolta da A.I.S.PHEM OdV nel supporto alla divulgazione di questa rara malattia genetica ancora senza cura, sia meritevole di approvazione e sostegno;

Ritenuto pertanto che l'adesione alla campagna in oggetto sia pienamente conforme alle finalità programmatiche e agli obiettivi di quest'Amministrazione Comunale;

Visto l'art. 48, commi 1 e 3, del Testo unico degli Enti locali, approvato con D.Lgs. n° 267/2000 e l'art. 23, comma 3, dello Statuto, in merito alle competenze della Giunta comunale.

Acquisiti i pareri di cui all'art. 49 del D.L.vo 18.08.2000, n. 267, riportati in allegato;

Con voti unanimi favorevoli resi nelle forme di legge;

### DELIBERA

1. Di aderire alla campagna "Giornata Mondiale per la Sindrome di Phelan-McDermid" illuminando monumenti e fontane sul territorio del Comune di Canegrate il 22 ottobre 2022, come proposto dall'associazione proponente.
2. Di demandare al Responsabile di Area Cultura e Politiche sociali, per il tramite del Servizio competente, l'assunzione dei provvedimenti conseguenti.

Allegati:

- parere ex D.L.vo n. 267/00
- Volantino divulgativo Sindrome di Phelan-McDermid





# COMUNE DI CANEGRATE

SERVIZI EDUCATIVI, ATTIVITA' CULTURALI E SPORTIVE

Parere preventivo ex artt.49 e 147/bis Decreto Legislativo 18.08.2000, n.267

Allegato alla deliberazione GC n. **179** del **19 OTT. 2022**

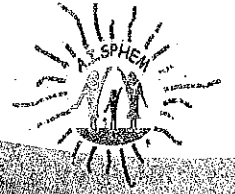
**OGGETTO: ADESIONE ALLA "GIORNATA MONDIALE per la SINDROME DI PHELAN-McDERMID" - A.I.S. PHEM OdV.**

In relazione al presente atto, si esprime parere favorevole di regolarità tecnica.

Li 19 OTT 2022

IL RESPONSABILE AREA CULTURA,  
COMUNICAZIONE E POLITICHE SOCIALI  
Dott. Gian Piero Colombo





## *Cos'è la Sindrome di Phelan-McDermid*

La Sindrome di Phelan-McDermid è una sindrome genetica rara causata dalla mancanza di una copia del gene SHANK3 situato sul cromosoma 22.

La causa più comune della malattia è la perdita della porzione terminale (q13) di un cromosoma 22 (Delezione 22q13).

Le persone colpite da questa sindrome presentano un ritardo globale dello sviluppo, gravi difficoltà di comunicazione (deficit/assenza del linguaggio), d'interazione sociale (tratti autistici) e in alcuni casi epilessia.

*L'amore per un figlio  
ti cambia dentro.*

*Il suo sorriso  
è la forza motrice  
dei tuoi sacrifici.*

*La sua felicità  
è l'obiettivo  
di ogni giorno.*

## **I NOSTRI VALORI**

Per adempiere la nostra mission, perseguiamo dei precisi VALORI nei quali crediamo e in nome dei quali operiamo nel migliore interesse delle persone affette dalla Sindrome di Phelan-McDermid e delle loro famiglie.

Questi valori sono:

**RISPETTO:** crediamo nella dignità insita in ogni persona e nel loro diritto di vivere al meglio delle loro possibilità.

**SOLIDARIETÀ:** ci impegniamo a migliorare la qualità di vita delle persone affette dalla Sindrome di Phelan-McDermid cercando di comprendere le sfide di coloro che hanno ricevuto una diagnosi e i loro familiari, parenti e la comunità.

**COMUNITÀ:** crediamo nella forza di una comunità internazionale di supporto in cui le persone affette dalla Sindrome di Phelan-McDermid possano trovare e ricevere accoglienza, benessere, informazioni e consigli pratici. Crediamo inoltre nel potere della collaborazione scientifica per un continuo e nuovo sviluppo della ricerca.

**TRASPARENZA:** saremo trasparenti e responsabili nei rapporti con le famiglie, collaboratori e altri gruppi interessati, nella divulgazione d'informazioni medico-scientifiche e di consigli. Lavoreremo per diffondere informazioni le più aggiornate possibili per la nostra comunità.



[www.aisphem.it](http://www.aisphem.it)

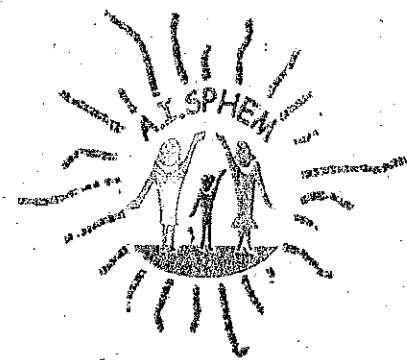




*la nostra famiglia...*



Associazione Italiana  
per la Sindrome  
di Phelan-McDermid



Presidente  
**Loredana Pensabene**  
*presidenza@aisphem.it*

Segreteria:  
*segreteria@aisphem.it*

**PER DONAZIONI:**

c/o Banca Unicredit IBAN  
IT46B 02008 24101 000103 743030

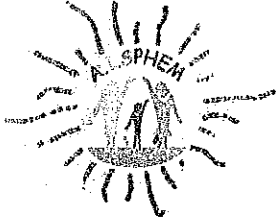
5 x mille

**C.F. 95075610121**

[www.aisphem.it](http://www.aisphem.it)

**A.I.S.PHEM**





## AISPHEM ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

Carissimi Sostenitori,

la nostra Associazione nasce per aiutare tutte le persone affette dalla Sindrome di Phelan-McDermid, una rara malattia genetica, ancora senza cura, caratterizzata dalla perdita o mutazione di una porzione terminale del cromosoma 22.

Le persone colpite dalla Sindrome presentano una sintomatologia piuttosto varia, principalmente caratterizzata da un ritardo psicomotorio medio/grave, da assenza del linguaggio e in alcuni casi da epilessia.

L'obiettivo principale della nostra Associazione è l'accoglienza alle famiglie, diventare per loro un punto di riferimento e di ascolto.

Ci occupiamo anche di divulgare la conoscenza di questa malattia, ancora poco conosciuta anche fra i clinici, con la priorità di creare una rete di collaborazione tra le famiglie così da poter scambiare informazioni utili e instaurare un dialogo tra noi e i professionisti coinvolti nella ricerca e nell'assistenza.

Siamo in contatto con i ricercatori italiani, con l'associazione americana PMSF, con alcuni centri diagnostici terapeutici riabilitativi, con alcuni specialisti e con altre associazioni che si occupano di malattie rare.

A tale scopo, i progetti che l'Associazione sta valutando di finanziare sono:

- Investire tramite l'ausilio di Téléthon in nuovi progetti di ricerca, facendo appassionare giovani ricercatori alla Sindrome di Phelan McDermid così da poter percorrere nuove strade per arrivare ad assicurare il prima possibile una vita migliore ai nostri ragazzi.
- Sostenere la ricerca ri-finanziando progetti già in essere riguardanti la Sindrome di Phelan McDermid allo scopo di perseguire i risultati terapeutici prospettati.
- Investire in centri diagnostici/di ricerca/terapeutici già presenti sul territorio in modo che questa Sindrome rara possa essere diagnosticata precocemente così da intervenire tempestivamente con un protocollo terapeutico adeguato.

Vi ringraziamo per il Vostro sostegno economico, morale e divulgativo a favore della Sindrome di Phelan McDermid e di A.I.S.PHEM.

Il consiglio direttivo.  
A.I.S.PHEM ODV



Letto, approvato e sottoscritto:

IL SINDACO  
F.to Matteo Modica

IL SEGRETARIO GENERALE  
F.to Dr.ssa Teresa La Scala

### CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

Il sottoscritto Segretario certifica che copia della presente deliberazione, ai sensi dell'art.124 del D. Lgs. n.267/2000 viene pubblicata all'Albo Pretorio on line di questo Comune il giorno 27 OTT. 2022 e vi rimarrà per la durata di quindici giorni consecutivi.

Li, 27 OTT. 2022

IL SEGRETARIO GENERALE  
F.to Dr.ssa Teresa La Scala

### AUTENTICAZIONE

La presente copia è conforme all'originale, per uso amministrativo, ai sensi del D.P.R. 28.12.2000 n.445, art.18, composta di n. 7 fogli.

Li, 27 OTT. 2022



IL SEGRETARIO GENERALE  
(Dr.ssa Teresa La Scala)

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'T. La Scala', written over a horizontal line.

### CERTIFICATO DI ESECUTIVITA'

Si certifica che il presente atto è stato pubblicato nelle forme di legge all'Albo pretorio del Comune ed E' DIVENTATO ESECUTIVO in data \_\_\_\_\_ ai sensi dell'art. 134, comma 3, del Decreto Legislativo 18/8/2000 n. 267.

IL SEGRETARIO GENERALE  
F.to Dr.ssa Teresa La Scala