



## PARTE IL PROGETTO “RARAMENTE”

### Un percorso di *empowerment* soggettivo e sociale

Subito dopo la notizia dell’assegnazione del co-finanziamento da parte dell’8 per mille della Chiesa Valdese, si è subito provveduto alla formazione del Comitato progettuale, l’organo che rappresentando tutte le parti coinvolte nel progetto, si occuperà di coordinare i lavori e vigilerà sul loro svolgimento secondo quanto previsto in fase di progettazione.

Il Comitato è composto da Giulietta Angelelli Cafiero, capo progetto, Giuliano Santangelo e Alberto Da Vià, referenti rispettivamente per la Lombardia e il Piemonte e il dott. Fabio di Fabio, psichiatra, dirigente medico del Dipartimento di Neuropsichiatria del Policlinico Umberto I di Roma.

Il modello di intervento previsto da RaraMente e rivolto sia ai ragazzi, sia ai genitori, sarà applicato dai tre partner che Aidel22 ha coinvolto nel progetto, il Policlinico Umberto I di Roma con i Dipartimenti di Pediatria e di Neuropsichiatria, la Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano con le due Unità di Genetica e di Psichiatria, e la ASL Torino 2 - Centro pilota della Regione Piemonte per i disturbi dello spettro autistico. Anche se con tempistiche diverse, i tre Centri di Roma, Milano e Torino coinvolti nel progetto saranno accomunati da uno stesso metodo di lavoro e utilizzo di strumenti scientifici di valutazione, concordati tra i professionisti interessati in un’apposita riunione che si terrà il 9 e 10 marzo a Milano, consentendo di offrire alle famiglie dei rispettivi territori un servizio omogeneo

per contenuti e qualità della prestazione. Per il gruppo di lavoro del Lazio, lo scorso 20 febbraio presso la nostra sede si è svolta una riunione operativa con i dottori Fabio di Fabio e Nino Buzzanca, psicologo, per discutere alcuni punti operativi del progetto, elaborati insieme alla dott.ssa Marianna Frascarelli, psichiatra.

Oltre a definire meglio le date degli incontri, (i primi due, del 24 marzo e 7 aprile, aperti a tutti i genitori associati indipendentemente dall’età del figlio deleto e dalla regione di provenienza) è stato deciso di circoscrivere la platea dei genitori del Lazio che aderiranno al progetto ai genitori con figlio Del 22 di età superiore agli 11 anni, ovvero frequentante almeno la prima classe della scuola Media.

Il corso psico-educazionale per i genitori viene organizzato per la prima volta per le famiglie Del22, ed è stato redatto sulla base di precedenti esperienze del gruppo di psichiatria di Roma relative ad alcune psicopatologie, ma studiato e adattato per essere una guida ed un supporto per i nostri genitori che ogni giorno si confrontano con la condizione che vivono i propri figli e che si ripercuote sul contesto familiare. L’intento è di avere più chiaro il proprio ruolo verso una qualità della vita migliore sia per i ragazzi sia per la famiglia stessa.

Gli incontri avranno una cadenza di due riunioni al mese e consisteranno in gruppi esperienziali formati mediamente da una decina di coppie di genitori. Il corso iniziato in marzo, proseguirà sino a giugno, ma dopo la pausa

estiva, sono previsti un paio di incontri “di ripresa e di verifica” in autunno.

Tale iniziativa rientra nelle strategie di intervento del progetto “RaraMente” e intende completare l’intervento diretto verso i ragazzi e giovani adulti affetti dalla sindrome che avranno la possibilità di essere ascoltati e osservati attraverso colloqui individuali organizzati in un ambulatorio appositamente dedicato. L’importanza della collaborazione tra i tre Centri di riferimento è da intendersi come un’ulteriore estensione del progetto RaraMente, perché consentirà ai professionisti impegnati nel progetto, psichiatri e psicologi, di adeguare i loro strumenti di intervento ai protocolli internazionali utilizzati dal “Del22q11DS International Brain and Behaviour Consortium (IBBC)” rendendoli omogenei e quindi utilizzabili per una comune raccolta dei dati scientifici.

Ora tocca alle famiglie associate ad Aidel22, genitori e ragazzi, cogliere l’importanza di tale opportunità: contattare la segreteria nazionale per iscriversi al corso psico-educazionale riservato ai genitori e per inserire il nominativo del proprio figlio per i colloqui presso l’ambulatorio dedicato.

Il progetto si completerà con la redazione di una pubblicazione dedicata agli aspetti psicologici e comportamentali delle persone affette dalla Del22, frutto delle conoscenze di tutti i professionisti coinvolti, ma soprattutto dell’esperienza maturata attraverso questo progetto così innovativo.

## 24 MARZO 2018: ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

Il prossimo **24 marzo alle ore 10,30 a Roma in Via San Lino Papa, 35, presso l’Hotel Pineta Palace – Sala Glauca**, si terrà l’Assemblea Generale dei Soci convocata per due importanti punti di discussione: l’approvazione del bilancio consuntivo del 2017 e il rinnovo di tutte le cariche statutarie per il triennio 2018-2020.

Si tratta, pertanto di un appuntamento significativo per la vita della nostra associazione e un riscontro utile e doveroso per il lavoro svolto, sempre a titolo volontario e gratuito, dai Soci che hanno rico-

perto l’incarico nel periodo marzo 2015- marzo 2018.

Rispetto all’approvazione del bilancio consuntivo, il Tesoriere Lorenzo Cungi, con la consulenza del Rag. Shane Millado per la parte contabile e la supervisione della Commercialista dott.ssa Stefania De Grazia, ha predisposto il Rendiconto economico patrimoniale, successivamente approvato dal Consiglio Direttivo, e sottoposto alla verifica di controllo del Collegio dei Revisori dei Conti.

Essendo terminato il triennio di legislatura, tutte le

cariche (Presidente, Consiglio Direttivo, Collegio dei Revisori dei Conti e Proviviri) andranno rinnovate attraverso l’elezione dei Soci in Assemblea.

Per le elezioni di tutte le cariche da rinnovare, è stata predisposta e inviata a tutti i soci una scheda di presentazione delle candidature, che gli interessati dovranno compilare e inviare a [segreteria@aidel22.it](mailto:segreteria@aidel22.it) entro il prossimo 12 marzo.

Tutti i Soci, ordinari e sostenitori, sono legittimati a presentare la propria candidatura per le cariche da rinnovare.

## UN NUOVO MODO DI COMUNICARE

La comunicazione è il processo che consente di trasmettere informazioni.

È evidente che la comunicazione è ormai parte integrante nella vita quotidiana di tutti noi, dai “Social” che ormai occupano gran parte della nostra giornata, ai mass media, siamo sempre oggetto di una grade quantità di informazioni.

La comunicazione, in realtà, dovrebbe servirci per esprimere noi stessi, i nostri stati d’animo e per poter instaurare relazioni soddisfacenti, nelle quali condividere i nostri bisogni, valori ed obiettivi con gli altri con chiarezza. Comunicare efficacemente significa anche saper ascoltare e quindi conoscere meglio gli altri, i loro bisogni.

Come poter comunicare informazioni scientifiche, ma anche stati d’animo, bisogni, valori, obiettivi?

Ponendoci questa domanda, in Consiglio Direttivo abbiamo cercato di rispondere sviluppando un progetto mirato in cui ponevamo la tecnologia al servizio dell’attività no-profit svolta dall’associazione. La stesura del progetto è servita per analizzare quale fossero le reali necessità di comunicazioni per un’associazione come Aidel22 verso l’esterno e soprattutto all’interno, nei confronti dei nostri Soci.

Abbiamo quindi voluto realizzare un sito web tutto nuovo

(sempre [www.aidel22.it](http://www.aidel22.it)), che racconta la nostra attività, ma che evidenzia anche la volontà con cui l’associazione viene gestita, il lavoro di squadra, il clima che pervade ogni iniziativa svolta con entusiasmo e spirito di servizio.

Ancora una volta, lungo la nostra strada abbiamo trovato una mano amica che ci ha sostenuto, in questo caso a Fondazione Enrico Eandi di Torino, grazie alla quale abbiamo potuto rivolgerci a dei professionisti della comunicazione web, La Nova Tech Solutions, che ha strutturato e tradotto in forma grafica i contenuti del nostro lavoro e il modo di comunicarlo.

Nel quadro del rinnovamento comunicativo, abbiamo poi deciso di sperimentare una nuova forma di relazione con i nostri Soci e Amici di Aidel22, realizzando una Newsletter che con cadenza trimestrale intende aggiornare la platea dei nostri soci e sostenitori del lavoro in corso, delle idee, degli argomenti di attualità collegati alla nostra missione.

Per non dimenticare le nostre “tradizionali” comunicazioni e soprattutto per agevolare coloro che non hanno molta dimestichezza con il web, abbiamo pensato di inviare in allegato alla Newsletter il Notiziario Aidel22 nella solita veste grafica e, in caso di esplicita richiesta del Socio, inviarne per posta la versione stampata.

## LA VACANZA DEL 22

*Un progetto per piccoli e grandi, per divertirsi e per condividere esperienze*

L’anno 2017 è stato molto ricco di attività finalizzate soprattutto alla socializzazione dei ragazzi e delle famiglie. I progetti “Verso il lavoro”, La Traversata del 22” sono oggettivamente da considerarsi un successo sia per l’entusiasmo manifestato dai partecipanti, sia per il raggiungimento degli obiettivi prefissati, tra i quali vi era senza dubbio quello di favorire la socializzazione dei nostri bambini, ragazzi e giovani adulti e dei loro familiari.

Anche “Una settimana a Venezia” del 2016 aveva prodotto un risultato simile, e “22 at the zoo” realizzato nel 2017 a Fasano, in Puglia, ha evidenziato come il ritrovarsi insieme anche per la prima volta per i ragazzi non era un problema, se l’occasione era ludica e il clima già rallegrato da un gruppo unito da aver vissuto esperienze comuni. Del resto è ancora molto vivo tra le nostre famiglie il ricordo della bellissima esperienza dei due soggiorni alla Dynamo Camp, che ha consentito di costruire e consolidare un rapporto di amicizia che sta durando integro nel tempo.

Facendo tesoro di questa esperienza, il Consiglio Direttivo ha maturato l’idea di scrivere un progetto che avesse come obiettivo in via prioritaria la socializzazione, sia tra i ragazzi sia tra i

genitori in una condizione di svago che riteniamo potrà produrre un forte legame tra i Soci.

Per favorire la partecipazione del maggior numero di associati, abbiamo pensato di sviluppare il progetto “La vacanza del22” prevedendo due modalità diverse di realizzazione e con due soluzioni logistiche. In pratica vorremmo organizzare una vacanza di una settimana, nel periodo fine giugno/inizio luglio, adatta per famiglie con bambini piccoli e una vacanza per ragazzi adolescenti in autonomia, ovviamente accompagnati da personale professionalmente adeguato all’assistenza.

Vorremmo poi realizzare il progetto in due località, una a nord e l’altra a sud d’Italia, per agevolare il viaggio delle famiglie necessario a raggiungere la località. Infine è nostra intenzione diversificare la tipologia di vacanza, proponendo una soluzione in una località montana e l’altra al mare.

Il punto ancora da chiarire è come i Soci vorranno accogliere la nostra proposta e aderire all’iniziativa...

La prossima Assemblea del 24 marzo sarà l’occasione giusta per comprendere e decidere.

## GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 28 FEBBRAIO 2018

La giornata dedicata alle Malattie Rare è un evento molto sentito a livello mondiale per la sensibilizzazione verso coloro che vivono questa condizione di "rarietà". Viene celebrata l'ultima domenica di febbraio ed è estesa a tutta la comunità, dagli operatori sanitari agli insegnanti, dai pazienti stessi ai cittadini comuni. In questo modo si spera di ottenere quella conoscenza ed informazione che possano portare a diagnosi e a sostegno sempre maggiore da parte di tutti i contesti coinvolti. Si raccolgono le necessità dei pazienti e delle famiglie così da poter dare supporto mirato e programmare azioni veramente utili. Aidel22, come ogni anno, ha deciso di dare il suo contributo organizzando eventi di sensibilizzazione in varie regioni di Italia.

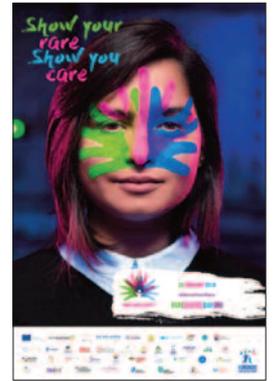
### LAZIO:

L'evento dal titolo "Metti una giornata insieme... Mostra chi sei, affianco di chi è raro" si svolgerà ad Aprilia il 10/03/2018 c/o oratorio della chiesa SS Pietro e Paolo in via Bardi.

Per le attività ludiche sono previsti un quadrangolare di calcio A 5, un torneo di calcio balilla, uno di pingpong e una gara di dolci. Ci sarà un angolo di testimonianza dove ognuno potrà scrivere un pensiero, ricordare un avvenimento che lo ha colpito sul tema di Malattie Rare.

È prevista anche la possibilità di raccogliere fondi da devolvere ad una ragazza affetta da SLA, nostra amica.

Poiché la medicina tradizionale non ha avuto successo, la ragazza "Barbara" sta sperimentando una cura giapponese e oltre al costo del medicinale ha bisogno di assistenza infermieristica. L'organizzazione dell'evento è a cura della referente regionale Maria Duma



### FRIULI VENEZIA GIULIA:

Il 24 febbraio per la giornata delle Malattie Rare 2018, il Centro di Coordinamento Regionale MR – FVG ha organizzato a Udine un concerto di "Raro jazz" ad ingresso libero. Una serata di sensibilizzazione e di raccolta fondi per le malattie rare, cui ha partecipato anche Aidel22 con un contributo. L'evento per Aidel22 è stato seguito dalla referente regionale Cristina Candrea

### LIGURIA:

Il 25 e 28 Febbraio e il 7 marzo, il Gruppo Malattie Rare Liguria, in collaborazione con Comune, ALiSa, Sportello Malattie Rare, organizza diverse iniziative dedicate al tema della Giornata 2018 "La ricerca" "Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro": una gara sportiva, uno spettacolo musical, Flash-mob", un momento di informazione/sensibilizzazione e incontro con il mondo scientifico e della Ricerca. Tra gli organizzatori e promotori delle attività, come tutti gli anni, il referente della sede regionale Aidel22-Liguria Fausto Merlo.

## PARLIAMO DI PDTA

Il Convegno organizzato dall'Ospedale Bambino Gesù ha affrontato per la prima volta il tema dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali da un'ottica non solo strettamente clinica, ma che tenesse conto delle istanze e dell'esperienza delle Associazioni dei pazienti.

L'esperimento è parso interessante anche per conoscere i diversi approcci adottati dalle associazioni che si occupano delle Malattie Rare prese in considerazione, in quanto ad alta frequenza.

Per quanto riguarda l'intervento relativo al PDTA della Del22, il contributo della dottoressa Melis, genetista di Napoli, ha consentito a tutti i partecipanti (soprattutto pediatri ospedalieri e di libera scelta) di inquadrare da un punto di vista genetico la sindrome.

La presentazione della dottoressa Cancrini, immunologa, ha evidenziato che il lavoro di preparazione alla relazione è stato svolto insieme al rappresentante di Aidel22, Giulietta Cafiero, perché ha fornito una visione di sintesi dei percorsi terapeutici e anche assistenziali necessari per cercare di dare una risposta adeguata allo sviluppo del bambino con Del22.

L'aspetto più evidenziato è stata la necessità di poter disporre di un percorso flessibile, tale da potersi adattare alla grande variabilità clinica che la Sindrome presenta.

Inoltre, è risultata evidente la difficoltà di collegamento tra il Centro di Riferimento, esperto della sindrome e di qualità assistenziale, con il territorio, dove il paziente dovrebbe trovare attraverso il Sistema Sanitario un'adeguata assistenza soprattutto in campo riabilitativo. (Logopedia, psicomotricità, psicoterapia...)

Per contro, l'assistenza multidisciplinare garantita dal Centro di riferimento, permane un punto fermo su cui contare e che potrà trovare la corretta estensione in un processo di transizione all'età adulta più volte evocato, ma dove il ruolo dell'associazione potrà diventare determinante. In effetti nel Lazio si è potuto realizzare un collegamento tra i Centri di Riferimento, tale da garantire la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di crescita del bambino, ragazzo, giovane adulto.

La sfida e l'impegno, ora è di riuscire ad estendere il percorso di transizione dall'età pediatria all'età adulta anche presso altri Centri di Riferimento di altre regioni, ma Aidel22 sta già lavorando per questo.



## 19-20 GENNAIO 2018 RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO ALLARGATO AI REGIONALI

L'importanza del confronto e della condivisione tra tutti i responsabili della gestione dell'associazione, è diventato ormai un elemento fondante di AIdel22. Periodicamente, o per un corso di formazione, o per assumere decisioni sulla struttura organizzativa o per programmare le attività, si cerca sempre di allargare quanto possibile l'opportunità di confronto e di condivisione interna.

Quest'anno, utilizzando due diversi temi di riflessione: "tra sogno e realtà" e "tra realtà e futuro" i partecipanti hanno lavorato sia in gruppo sia in riunione plenaria, hanno prodotto una programmazione per il 2018 e gettato le basi per

una progettazione più ampia non solo a breve termine.

Tale percorso ha anche evidenziato le difficoltà per le sedi regionali di strutturarsi in modo da rispondere adeguatamente alle esigenze e alle aspettative dei Soci della regione. Da segnalare, ancora una volta, la disomogeneità delle condizioni normative e socio-sanitarie tra le regioni che rendono difficile l'estensione di modelli di buone pratiche, già sperimentati in alcune regioni, in altri territori.

Malgrado la traccia da seguire fosse ben chiara, non sempre la discussione ha portato ad una decisione conclusiva, evi-

denziando le difficoltà di lavoro collegiale da parte di un gruppo, che pur legato da forti motivazioni e da sincera amicizia, non ha mai potuto maturare la consuetudine a lavorare insieme, data la provenienza da diverse regioni, città, e la sporadicità degli incontri.

Certamente, il metodo di lavoro discusso e proposto già lo scorso anno, per rendere sempre più efficace la comunicazione interna e l'organizzazione del lavoro, sta a poco a poco diventando più familiare tra i Consiglieri e i Regionali e ora si sono potute osservare risposte soddisfacenti che fanno ben sperare per l'efficienza organizzativa del gruppo.

### 5 PER MILLE

*Anche quest'anno una straordinaria opportunità per sostenere la nostra Associazione, con una semplice firma!*

Con la normativa fiscale vigente, infatti, è possibile destinare il 5 per mille delle proprie imposte alle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (ONLUS).

Qualunque sia il modello utilizzato (Mod. 730 - Mod. UNICO) **nello spazio dedicato alla scelta per la destinazione del 5 per mille, va quindi apposta la firma nel riquadro riservato alle Onlus ed a seguire il Codice Fiscale di AIdel 22:**

**C.F. 97282430582**

*Diffondiamo questa notizia al maggior numero di persone!*

*Con questo semplice gesto ci sarà possibile in futuro contare su nuove importantissime risorse!*

#### *Sede legale e operativa:*

Via dei Prati della Farnesina, 13  
00135 Roma

Tel. e Fax: 06/37514488

e-mail: segreteria@aidel22.it

**www.aidel22.it**

conto corrente postale n° 38084521

IBAN IT54 B076 0103

2000 0003 8084 521

conto Banca Prossima

IBAN IT57 B033 5901

6001 0000 0003 383

#### CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22

**Presidente:** Giulietta Angelelli Cafiero

**Vice-presidente:** Alfredo Carratello

**Tesoriere:** Lorenzo Cungi

**Segretario:** Paolo Vavassori

**Consiglieri:** Fausto Merlo,  
Emma Bevilacqua, Alberto Da Vià

#### SEDI REGIONALI AIDEL22

**ABRUZZO:** Emma Bevilacqua  
abruzzo@aidel22.it • cell: 339/5678747

**CALABRIA:** Sara Leta  
calabria@aidel22.it • cell: 393/1028050

**CAMPANIA:** Elena Palumbo  
campania@aidel22.it • cell: 331/3397239

**EMILIA ROMAGNA:** Silvia Riccio  
emiliaromagna@aidel22.it •  
cell: 338/9060044

#### FRIULI VENEZIA GIULIA:

Cristina Candrea • cell. 334/3148381  
friuliveneziagiulia@aidel22.it

**LAZIO:** Maria Duma  
lazio@aidel22.it • cell: 338/6697067

**LIGURIA:** Fausto Merlo  
liguria@aidel22.it • cell: 347/7545015

**LOMBARDIA:** Giuliano Santangelo  
lombardia@aidel22.it • cell: 338/9690955

**MARCHE:** Federica Carere  
marche@aidel22.it • cell: 333/7896885

**PIEMONTE:** Alberto Da Vià  
piemonte@aidel22.it • cell: 335/7925242

**PUGLIA:** Loretta Piracci  
puglia@aidel22.it • cell: 366/3448148

**SARDEGNA:** Massimiliano Meloni  
sardegna@aidel22.it • cell. 338/4125760

**SICILIA:** Elena Barbagallo  
sicilia@aidel22.it • cell. 329/8187258

**TOSCANA:** Rita Morozzi

toscana@aidel22.it • cell: 338/2097601

**UMBRIA:** Maurizio Martini  
umbria@aidel22.it • cell. 347/7854832

**VENETO:** Emma Bevilacqua  
veneto@aidel22.it • cell: 349/5662429

#### ISCRIVETEVI ALL' AIDEL22

- Come **Socio ordinario** (pazienti, genitori, fratelli, nonni, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22).

*La quota associativa annuale è di € 50,00*

- Come **Socio sostenitore** (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)

*La quota associativa annuale è di € 50,00*

- Per gli "Amici di AIdel22" (persone fisiche o giuridiche non soci, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)

*Il contributo economico è libero*