



INDICE

	pag.
1 INTRODUZIONE:	3
Presentazione	3
Nota metodologica	4
2 IDENTITÀ E MISSIONE	7
La scheda anagrafica dell'Associazione	7
La nostra storia	8
La Sindrome da delezione 22Q11.2	10
Missione e valori	15
Obiettivi e strategie	17
3 MAPPA E COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDERS	23
Gli associati	23
Il Comitato Scientifico	24
I Centri di riferimento per le Malattie Rare	26
UNIAMO Federazione Italiana Malattie rare	27
Le Affiliazioni di AIDEL 22	30
4 ASSETTO ISTITUZIONALE	33
Chi siamo	35
La trasparenza di gestione	36
5 STRUTTURA ORGANIZZATIVA	37
Le funzioni della struttura	38
Le sedi regionali e i referenti	40
La base sociale	42
Chi lavora con noi	44
I collaboratori	44
I consulenti	44
I volontari	45
6 ATTIVITA' CON FINALITA' SOCIALI	49
L'Assistenza alle famiglie	49
L'approccio alla malattia	55
La formazione	58
Il benessere psico-sociale delle famiglie	60
7 ATTIVITÀ CON FINALITÀ SCIENTIFICHE	71
La divulgazione della sindrome	82



8	LA DIMENSIONE ECONOMICA	77
	Le fonti di finanziamento	77
	La rendicontazione del 5 per mille	79
	I costi e il valore economico dei volontarie	82
9	QUALE FUTURO?	83
	Evidenze del Bilancio Sociale 2013 ed aree di miglioramento	83
	Allegato 1 - Stato patrimoniale e Conto economico anno 2013	86



INTRODUZIONE

PRESENTAZIONE

Aldel22 ONLUS è un'associazione di familiari volontari, che ha avvertito l'esigenza di diventare sempre più trasparente e comunicativa, al proprio interno come all'esterno. Il Bilancio Sociale è uno strumento efficace per promuovere un confronto sui valori, sull'identità e sugli scopi dell'associazione, consente di riconoscere i risultati realizzati e rappresenta l'occasione per comunicare all'esterno attività intraprese e prospettive future.

Il primo Bilancio Sociale di Aldel22 Onlus è stato pubblicato il 4 ottobre 2012 in occasione del decennale dell'associazione, con la necessità di coprire un arco temporale molto ampio e con un naturale intento celebrativo. Questa prima esperienza ha consentito di monitorare in modo strutturato le molteplici attività realizzate negli anni, dando l'avvio ad un processo di coscienza e di consapevolezza dello sforzo profuso e dei risultati ottenuti attraverso l'azione dell'Associazione.

E' emersa con chiarezza la necessità di strutturare un sistema di raccolta dati che non siano solo contabili, ma che contribuiscano a realizzare una completa rendicontazione del ruolo svolto dall'associazione. In un mondo sempre più complesso e competitivo, anche per il no-profit diventa importante sapere produrre un report del proprio operato e render conto di quanto riesce a realizzare.

Compreso il valore della strada intrapresa, è stato inevitabile proseguire nel cammino, con un aggiornamento del Bilancio Sociale per il **periodo ottobre 2012 dicembre 2013**

IL PRESIDENTE
Giulietta Angelelli Cafiero



NOTA METODOLOGICA

Periodo di riferimento

L'esperienza maturata e il metodo adottato per la stesura del primo Bilancio Sociale hanno inciso positivamente sul lavoro del presente documento, che, riferendosi al periodo **ottobre 2012-dicembre 2013**, intende essere una prosecuzione diretta, un aggiornamento del precedente Bilancio Sociale, ottobre 2002-ottobre 2012.

Modelli

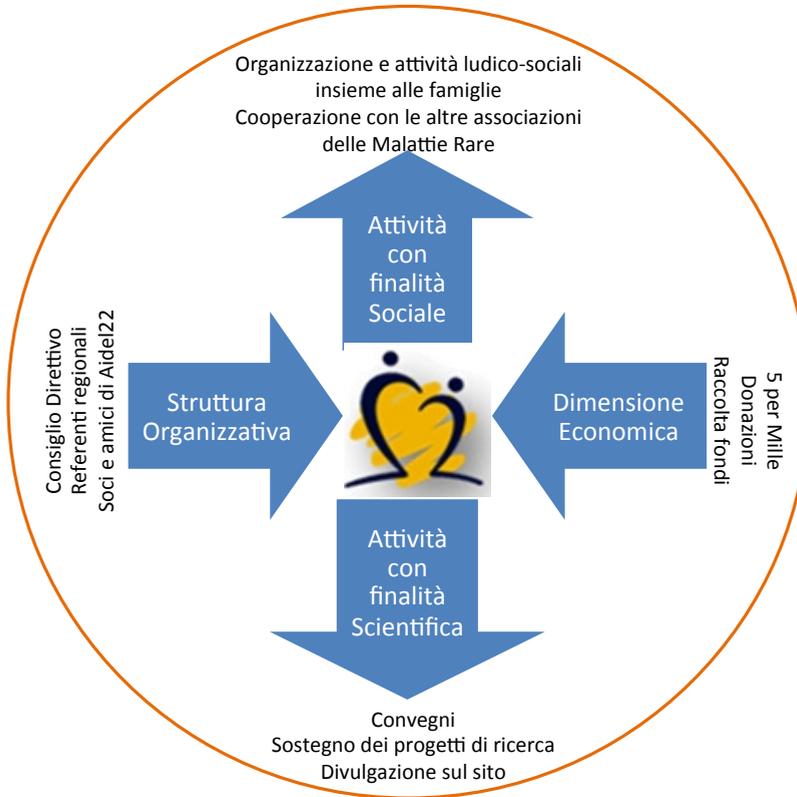
Oltre alle "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni no-profit" contenute nell'Atto di indirizzo dell'Agenzia del terzo settore, si è tenuto conto del modello specifico per le associazioni di Malattie Rare costruito nella fase finale del progetto "Dumbo", dalle associazioni federate UNIAMO che hanno partecipato al progetto, tra cui Aldel22.

Processo di formazione

Il processo di formazione del presente Bilancio sociale è stato basato sulla condivisione e il coinvolgimento da parte di coloro che hanno responsabilità di gestione dell'associazione Aldel22 Onlus. Per la raccolta e l'elaborazione dei dati e delle informazioni relative al periodo in esame, sono stati incaricati il presidente Giulietta Angelelli e il segretario Alberto Da Vià. Successivamente la condivisione dei documenti informativi, la discussione sul metodo, il confronto sui principi informativi tra tutti i membri del Consiglio Direttivo e i referenti delle 16 sedi regionali, hanno permesso di costruire un Bilancio Sociale realmente rappresentativo dell'identità di Aldel22.

Struttura

La prima analisi ha riguardato il rapporto con gli "stakeholders", i portatori di interesse sia interni sia esterni all'associazione, evidenziando in particolare le risorse umane ed economiche messe a disposizione dall'Associazione e la produzione di servizi offerti, grazie all'attività di mediazione svolta dall'associazione. Dall'analisi comparativa dell'input e dell'output, viene evidenziato il ruolo sociale svolto da Aldel22 Onlus, schematicamente riassunto nella figura che segue.



Comunicazione

Il presente Bilancio Sociale sarà inviato a tutti gli associati, agli stakeholders istituzionali e pubblicato sul sito www.aidel22.it nella sezione riservata.



IDENTITA' E MISSIONE

LA SCHEDA ANAGRAFICA DELL'ASSOCIAZIONE

Il nome ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 ONLUS deriva direttamente dal nome della sindrome di cui l'associazione si occupa. L'acronimo Aldel22 è composto dalle prime due lettere in maiuscolo che indicano il carattere nazionale dell'associazione, seguite dalle lettere in minuscolo "del22", che rappresenta la sigla della sindrome nel linguaggio medico scientifico.

La sede legale è collocata presso lo studio commercialista del rag. E. Trinca in Vicolo degli Orti Portuensi, 34-00149 Roma.

La sede operativa si trova in via Prati della Farnesina,13 - 00135 Roma, nei pressi dello storico Ponte Milvio di epoca romana.

Qui sono custoditi: i Libri verbali dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo; il Libro Soci; i Libri contabili con tutti i documenti relativi ai movimenti finanziari ed i Bilanci di ciascun anno, a partire dalla costituzione dell'associazione; il Documento Valutazione Rischi, con il DVR Stress lavoro correlato per il rispetto della normativa sulla **sicurezza nei luoghi di lavoro** ; Il Documento programmatico per la Sicurezza per il rispetto della normativa sulla **Privacy**.

Forma giuridica

L'Associazione Italiana Delezione cromosoma 22 nasce come ONLUS ai sensi del D.Lgs. 460/97, in quanto per Statuto ha come finalità "di realizzare senza fini di lucro la soluzione di problemi medici e sociali delle persone affette da sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2 (sindrome Di_George / velocardiofacciale) e sindromi affini e delle loro famiglie.

L'attività dell'Associazione si svolge esclusivamente per finalità di solidarietà sociale nei campi della:

- assistenza sociale o socio assistenziale;
- assistenza sanitaria;
- beneficenza;
- istruzione e formazione;
- ricerca scientifica;

Aldel22 Onlus è iscritta nell'**Anagrafe unica delle Onlus presso l'Agenzia dell'Entrate del Lazio al n. 88370 dall'anno 2003.**

L'Associazione è **membro della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO**, è affiliata alla **VCFS Educational Foundation**.



LE DIMENSIONI DELL'ORGANIZZAZIONE

Dalle relazioni di Bilancio presentate ed approvate nelle Assemblee Generali dei Soci rispettivamente del 2013 e del 2014 risulta la seguente situazione finanziaria:

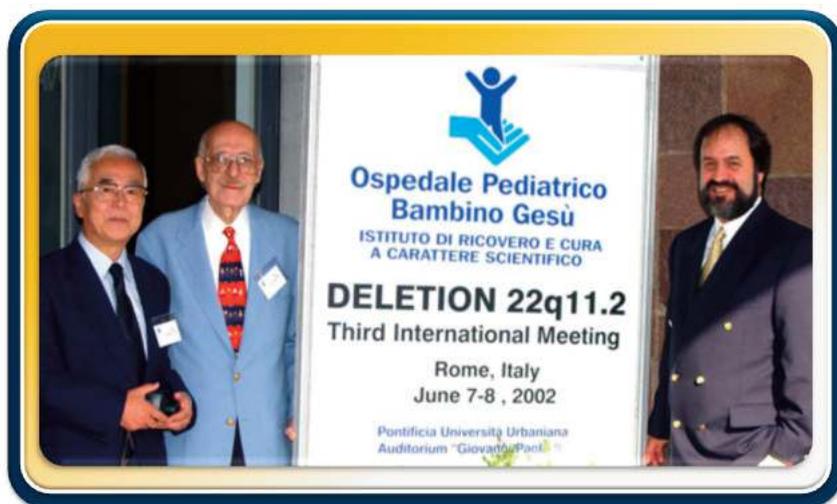
Esercizio Finanziario	TOTALE COSTI (€)	TOTALE RICAVI (€)	UTILE di Esercizio (€)
Anno 2012	43.582,96	52.006,13	8.423,17
Anno 2013	50.222,41	52.953,02	2.730,61

Nota:

Per informazioni dettagliate e approfondimenti sul periodo di rendicontazione si rimanda al Cap. 9 Dimensione economica

LA NOSTRA STORIA

L'idea di far nascere Aldel22 prese forma il **7 giugno 2002** durante il III congresso mondiale sulla Delezione del cromosoma 22q11.2, organizzato a Roma dall'Ospedale Bambino Gesù. L'eccezionalità dell'evento è ben rappresentata dalla foto che vede riuniti per la prima volta l'italo-americano Angelo DiGeorge, l'americano Robert Shprintzen e il giapponese Moma, scopritori rispettivamente della sindrome di DiGeorge, della sindrome velo-cardio-facciale e della Conotruncal Syndrome, condizioni tutte riconducibili ad un unico quadro genetico denominato "**Delezione del cromosoma 22q.11.2**"



Da sin: Moma, DiGeorge, Shprintzen



Erano presenti circa venti famiglie provenienti da diverse città e invitate dal prof. Bruno Marino e della dott.ssa M.Cristina Digilio con l'intento di promuovere anche in Italia la nascita di un'associazione di familiari "del22". Fu l'occasione per una prima conoscenza tra famiglie, cui seguì l'organizzazione di un incontro il **27 settembre 2002**, presso la sala consiliare del 28° Distretto scolastico. In un'atmosfera di grande entusiasmo e partecipazione fu scelto il nome di "Aidel22 -Associazione Italiana delezione del cromosoma 22", redatto lo Statuto, presentate le prime candidature. Il **4 ottobre 2002** presso lo studio del notaio Fenaltea, è nata **Aidel22 Onlus**.

La sede

La scelta di Roma come sede nazionale di Aidel22 è stata una conseguenza naturale e diretta del congresso mondiale ispiratore della nostra iniziativa. Nei primi anni l'individuazione della sede legale e di quella operativa è stata determinata dalla generosità di organizzazioni amiche che si sono rese disponibili ad ospitare Aidel22. **Solo nel 2010** è stato possibile avere una "nostra" sede operativa, che abbiamo trovato in Via Prati della Farnesina, 13, mentre per la sede legale siamo ospitati dallo studio del Rag. Ettore Trinca, anche lui amico e sostenitore della nostra causa.

La diffusione sul territorio

Per la storia della nostra associazione è stata determinante l'apertura progressiva delle sedi regionali. Tale decisione fu determinata dalla volontà del Consiglio Direttivo di creare le condizioni per una maggiore incisività dell'azione di Aidel22 nella diffusione della conoscenza della Sindrome, obiettivo ritenuto prioritario.

Il numero delle sedi è andato progressivamente aumentando sino a raggiungere **nel 2011** il numero di 16. L'impulso a tale incremento è stato determinato dalla decisione di portare nelle diverse città italiane la riunione annuale dei soci e di abbinarla sempre ad un convegno scientifico che coinvolgesse le strutture sanitarie locali, con i medici di riferimento che già si occupavano dei pazienti "Del 22".

La serie di eventi "Convegno e Assemblea" organizzati in città diverse (Torino, Milano, Bologna, Firenze, Roma, Napoli) ha permesso di creare le condizioni per una nuova aggregazione di famiglie e una forma migliore di collaborazione con le strutture sanitarie di riferimento, sviluppatasi poi in una nuova sede regionale Aidel22. L'assiduità dell'azione di divulgazione e degli interventi a sostegno delle famiglie ha reso possibile un incremento costante e progressivo del numero degli associati nel corso degli anni.

La crescita

Nel 2010 il Presidente e il Consiglio Direttivo decisero di investire sulla struttura organizzativa dell'associazione, potenziando le sedi regionali attraverso un corso di formazione rivolto ai referenti regionali.



In quell'occasione fu meglio delineata la struttura organizzativa di Aidel22 e costruita l'identità delle sedi regionali, attraverso l'individuazione degli obiettivi regionali e rielaborando quelli della sede nazionale, in funzione del suo rapporto con le articolazioni territoriali. Il giorno successivo, durante l'Assemblea Generale 2010, l'esperienza del corso formativo fu condivisa e dibattuta con i soci. Il corso di formazione, insieme ad un clima particolarmente sereno e produttivo sul piano delle relazioni interpersonali, ha rappresentato un nuovo punto di partenza, da cui gli organi di gestione hanno tratto motivo di slancio per la crescita di Aidel22.

Dal 2010 al 2013 sono state molteplici le occasioni di collaborazione tra le sedi regionali e la sede nazionale in un reciproco scambio di attività e di partecipazione che ha evidenziato grandi potenzialità ma anche differenze tra le diverse realtà regionali. **Nel novembre 2013**, il C.D. ha deciso di riproporre un corso di formazione per Consiglieri e referenti regionali, attraverso cui promuovere la costruzione di un nuovo modello organizzativo condiviso, che desse un ruolo più incisivo alle sedi regionali.

LA SINDROME DA DELEZIONE 22Q11.2

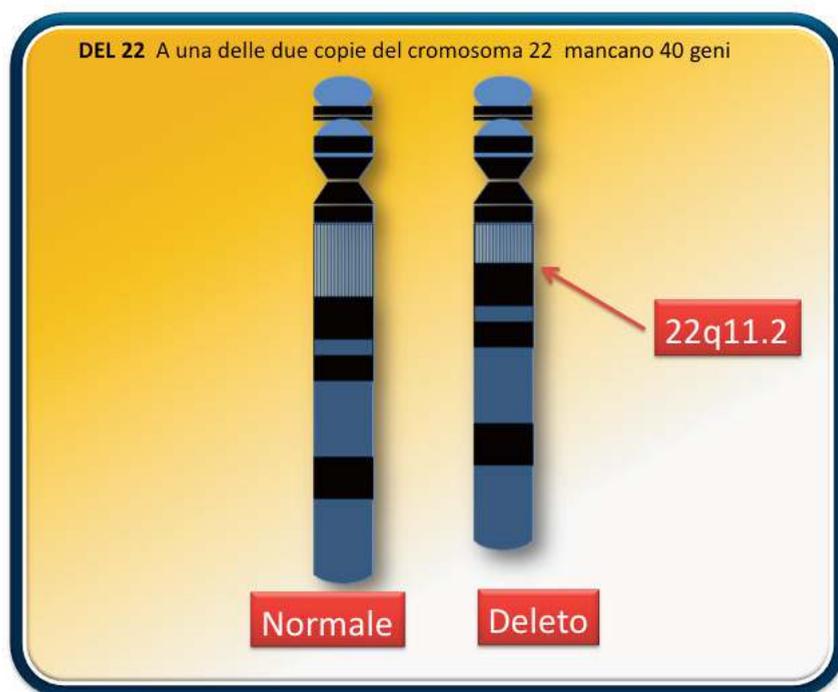
La *sindrome di DiGeorge (DGS)* venne descritta per la prima volta **nel 1965** da Angelo DiGeorge, un medico statunitense di origini italiane che osservò in un gruppo di bambini un quadro clinico comune, caratterizzato da: *malformazioni cardiache; convulsioni neonatali*, dovute a ipocalcemia determinata dall'assenza delle paratiroidi, ghiandole che regolano la concentrazione di calcio nel sangue; *infezioni ricorrenti*, dovute ad assenza del timo, un organo localizzato agli apici del polmone che produce i linfociti T, cellule deputate alla difesa contro le infezioni; *caratteristiche fenotipiche* che definiscono una facies (aspetto) tipica di questi bambini.

La causa di tale sindrome è rimasta sconosciuta fino **al 1992** quando, in seguito a studi basati sull'ibridizzazione in situ FISH (fluorescent in situ hybridisation), è stato possibile identificare in questi pazienti una delezione di materiale genetico (cioè perdita) in corrispondenza del braccio lungo (q) del cromosoma 22.

Nel 1976 un gruppo giapponese diretto dal Dott. Takao riportò, in una serie di pazienti, la presenza di cardiopatia congenita e facies caratteristica, simile a quella dei pazienti descritti da DiGeorge, che fu definita come "*cono-truncal anomaly face syndrome*" (CTAFS);

Nel 1978 Robert Shprintzen, otorino e chirurgo plastico, descrisse una "nuova sindrome" che presentava anomalie del palato, cardiopatia congenita e facies tipica e la chiamò *Sindrome velo-cardio-facciale (VCFS)*. Sia nei pazienti descritti da Takao che in quelli descritti da Shprintzen non vi erano alterazioni del timo né delle paratiroidi, a differenza di quanto riportato da DiGeorge. In ogni caso, sia i pazienti descritti

da Di George che da Takao e da Shprintzen presentavano delle caratteristiche cliniche costanti ed altre variabilmente presenti. Il sospetto che si potesse trattare di malattie che riconoscessero basi patogenetiche comuni era forte ed infatti è stato dimostrato che oltre ai pazienti con sindrome di Di George, anche quelli descritti da Takao e da Shprintzen presentavano in oltre l'80% dei casi una delezione del cromosoma 22. **Tutte queste forme sono state, pertanto, inscrivibili ad un unico quadro clinico denominato "Sindrome da delezione del cromosoma 22"(22q11.2DS).**



L'incidenza della sindrome nella popolazione

L'incidenza della sindrome da delezione del cromosoma 22, riportata in diversi studi, a tutt'oggi è variabile tra 1:6000 e 1:2000 nati vivi, di cui più del 90% è portatore di una microdelezione del cromosoma 22. Dagli studi più recenti non sembra esserci correlazione ben definita tra l'estensione del tratto deleto e la sintomatologia clinica.

Nella maggior parte dei casi la delezione è causata da una mutazione "de novo", ma nell'8-28% dei casi la sindrome è ereditata per via autosomica dominante da uno dei genitori. Tuttavia la variabilità della espressione clinica (fenotipo clinico) inter ed intra familiare è una caratteristica ben nota; infatti sono stati individuati nella stessa famiglia genitori e/o familiari affetti con sintomatologia clinica diversa, spesso più sfumata. Queste osservazioni suggeriscono che **la delezione 22q11.2 sia più**



frequente di quanto dimostrato in precedenza ed è probabile che molti individui con lievi affezioni rimangano non diagnosticati fino a quando non venga posta diagnosi su un figlio. Inoltre grazie al miglioramento delle terapie cardiocirurgiche, la storia naturale della malattia si è modificata comportando un aumento dell'aspettativa di vita.

Gli aspetti clinici

Si può arrivare a sospettare la 22q11.2 DS grazie a sintomi clinici, non sempre di facile lettura. Per dimostrare la microdelezione nella regione 22q11, il sospetto clinico deve essere confermato su un campione di sangue con l'analisi di citogenetica **FISH22** o con la **MLPA** (Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification, una tecnica molecolare che ha di fatto sostituito la Fish).

In caso di risultato positivo nel bambino è consigliabile eseguire lo stesso esame nei genitori, per verificare l'eventuale familiarità della patologia.

Il quadro clinico della 22q11.2 DS è molto eterogeneo.

Le manifestazioni cliniche che portano alla diagnosi nei primi due anni di vita sono frequentemente le cardiopatie congenite e le convulsioni dovute a ipocalcemia neonatale, mentre dopo i due anni di età, possono far nascere il sospetto della malattia sintomi più sfumati quali infezioni ricorrenti, ritardo nello sviluppo psicomotorio e/o del linguaggio, ipotiroidismo e alterazioni del comportamento.

ANOMALIE CARDIACHE

Le anomalie cardiache sono presenti nel 75% dei pazienti: per lo più difetti troncoconali, che consistono in **anomalie del tratto di efflusso del cuore**.

Le malformazioni cardiache congenite più frequenti sono l'interruzione dell'arco aortico tipo B, la persistenza del tronco arterioso, la tetralogia di Fallot, l'atresia polmonare con difetto del setto interventricolare, i difetti del setto interventricolare e le anomalie isolate dell'arco aortico.

IPOCALCEMIA

L'ipocalcemia neonatale, molto frequente in questi pazienti, è dovuta all'alterato sviluppo delle **paratiroidi**, ghiandole implicate nella regolazione dei livelli di calcio nel sangue. L'ipocalcemia può essere responsabile di convulsioni, tremori o tetania neonatale (spasmi muscolari). Tale alterazione tende a correggersi nel tempo grazie a dei meccanismi di compenso messi in atto dal tessuto paratiroideo presente residuo.

ASPETTO FENOTIPICO

La **facies** dei bambini con del22q11.2DS presenta caratteristiche comuni: bocca piccola, rime palpebrali strette, padiglioni auricolari piccoli, naso prominente, ipertelorismo, micrognazia, palato ogivale e pienezza periorbitale Tali caratteristiche possono attenuarsi con l'età.



ALTERAZIONI IMMUNOLOGICHE

Il quadro delle anomalie immunologiche è molto ampio: varia da un normale profilo immunologico ad una completa **assenza di linfociti che necessita di un trapianto di timo o di midollo osseo**.

INFEZIONI

Circa il 60% dei pazienti presenta infezioni ricorrenti principalmente a carico delle vie respiratorie: alte vie (otiti, faringiti e sinusiti) e basse vie (bronchiti e broncopneumoniti).

MANIFESTAZIONI AUTOIMMUNI

Le alterazioni immunologiche della 22q11DS possono predisporre all'insorgenza di manifestazioni autoimmuni. Nel 10 - 20% di questi pazienti possono far parte del quadro clinico patologie autoimmuni, tra le più frequenti sono riportate l'Artrite Reumatoide Giovanile, la Porpora Trombocitopenica Idiopatica, l'Anemia emolitica autoimmune, la Pancitopenia autoimmune, il Diabete, la Tireopatia autoimmune, la Vitiligine e l'Epatite.

ANOMALIE OTORINOLARINGEE

Comuni sono le anomalie anatomiche otorinolaringee: frequente nei pazienti con VCFS è l'**insufficienza velo-faringea**, cioè un difetto funzionale del palato molle, che può comportare difficoltà nell'alimentazione e nel linguaggio; tipica manifestazione è la classica "voce nasale". La schisi palatina sottomucosa o la schisi palatina sottomucosa occulta (non visibile da un esame della bocca) sono comuni nella VCFS e spesso insieme all'insufficienza velo-faringea **vengono corrette con interventi chirurgici**.

DISTURBI DELL'ALIMENTAZIONE E ANOMALIE GASTROINTESTINALI

I disturbi più comuni sono il **reflusso gastroesofageo**, le **esofagiti** e la **costipazione cronica**. I bambini piccoli possono presentare una difficoltà a coordinare il riflesso di suzione/deglutizione/respiro, con lenta alimentazione ed episodi di rigurgito.

PROBLEMI TIROIDEI

Possono essere presenti **anomalie congenite della tiroide**. Raramente questi pazienti possono presentare disfunzione della tiroide. L'alterata funzione della tiroide può essere secondaria anche ad una tireopatia autoimmune.

ANOMALIE ODONTOIATRICHE

Molti bambini con 22q11.2DS presentano **ritardo nella formazione ed eruzione della dentizione permanente**, **carie dentali** dovute alle anomalie dello smalto ed alla fragilità dei denti **malocclusione e malposizioni dentarie**, dovute alle anomalie del palato.



ANOMALIE NEUROPSICHIATRICHE

La 22q11.2DS non è sempre associata a ritardo cognitivo, **nel 55% dei casi il livello cognitivo è collocabile nella norma o nella fascia del borderline cognitivo.**

Per il ritardo delle acquisizioni motorie molti bambini non iniziano a camminare in modo autonomo prima dei 18-24 mesi e mostrano fin dai primi giorni di vita difficoltà nella coordinazione motoria.

Rallentata è anche **l'acquisizione del linguaggio.** Le prime parole compaiono raramente prima del secondo anno di vita e la produzione linguistica può essere caratterizzata dalla presenza di **voce nasale e di difficoltà articolatorie** che rendono il linguaggio spesso poco comprensibile.

Nel corso dell'infanzia e dell'adolescenza, la produzione verbale rappresenta un processo cognitivo più semplice rispetto alla produzione visuo-spaziale, sebbene nelle molteplici abilità linguistiche si osservino delle difficoltà specifiche. Il ragionamento astratto e concettuale risulta spesso danneggiato e sono presenti disfunzioni nell'elaborazione di materiale non verbale, nella memoria visuo-spaziale e verbale e disturbi dell'attenzione, della comprensione e di alcune funzioni esecutive (in particolare pianificazione e problem solving).

Anche a **livello comportamentale** sono state individuate delle caratteristiche tipiche quali **l'instabilità emotiva, l'ansia, l'impulsività, l'inibizione ed una grande difficoltà a costruire i rapporti sociali** soprattutto con i pari.

Pertanto nei bambini sono più frequenti i disturbi comportamentali compatibili ad esempio con la **sindrome da deficit d'attenzione senza o con iperattività**, mentre negli **adulti può rendersi evidente un disturbo di natura psicotica.**

ANOMALIE ORTOPEDICHE

Con il passare degli anni questi bambini possono sviluppare scoliosi o cifo-scoliosi, dovute alla **debolezza muscolare**, che predispone ad alterazioni posturali. In alcuni casi, questi bambini possono presentare **difetti scheletrici congeniti**: piede torto, polidattilia, malformazioni vertebrali e delle ossa degli arti superiori.

PROBLEMATICHE SCOLASTICHE

Nella valutazione dell'**apprendimento scolastico** é presente un'ampia variabilità, ma è prevedibile che la maggior parte dei bambini necessiterà di assistenza per tutta la durata degli studi sia per la crescita culturale che per le relazioni sociali e il conseguimento delle diverse abilità. Oltre al supporto di un **insegnante di sostegno** per l'elaborazione di un corretto approccio pedagogico, sarà necessaria la collaborazione di uno **psicologo e di un logopedista.**



MISSIONE E VALORI

Art. 2 dello Statuto di Aldel22

L'Associazione si propone di realizzare senza fini di lucro la soluzione di problemi medici e sociali delle persone affette da sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2 (sindrome Di George/velocardiofacciale) e sindromi affini e delle loro famiglie.

L'attività dell'Associazione si svolge esclusivamente per finalità di solidarietà sociale nei campi della:

- assistenza sociale o socio assistenziale;
- assistenza sanitaria;
- beneficenza;
- istruzione e formazione;
- ricerca scientifica;

L'Associazione ha come finalità la fornitura, senza fini di lucro, del supporto per consentire ai propri associati e alle loro famiglie di affrontare correttamente i problemi medici, legali e sociali connessi alla sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2(sindrome Di_George/velocardiofacciale) e sindromi affini

Nel 2010, durante l'incontro formativo **“Il modo migliore per predire il futuro è inventarlo”**, il Consiglio Direttivo ed i Referenti regionali hanno approfondito e rielaborato l'idea comune di “missione di Aldel22”, trovando una più puntuale formulazione proposta e condivisa con gli altri soci in occasione dell'Assemblea Generale del 21 marzo 2010:

LA MISSIONE DI Aldel22

Migliorare la qualità della vita delle persone con “Del22”, attraverso un'assistenza socio-sanitaria integrata e globale

Educare alla diversità, attraverso azioni di sensibilizzazione nei diversi ambiti sociali



LA VISION

La “Vision”, il punto di arrivo che i soci di Aidel22 vorrebbero vedere concretizzato, può essere differenziato attraverso 3 Obiettivi da raggiungere progressivamente:

1. La Sindrome da Delezione del cromosoma 22 è conosciuta in tutti gli ambiti scientifici, sociali, istituzionali, nell’opinione pubblica
2. Ciascuna persona affetto dalla sindrome è assistita in modo appropriato fin dalla nascita
3. Attraverso l’azione di ricerca è stata trovata “la cura” per la sindrome

Aidel22 avrà ragione di esistere, finché non si approderà a tutti e tre questi punti di arrivo.

I NOSTRI VALORI

- **Eticità:** la nostra attività è ispirata unicamente a fini non lucrativi, attraverso l’impegno di volontari
- **Solidarietà:** con la nostra attività intendiamo dare sostegno a tutte le persone che, accomunate dalla diagnosi “Del22q11.2”, vivono in Italia una situazione di svantaggio socio-sanitario
- **Eguaglianza:** la diversità nella salute non deve rappresentare una disegualianza, ma una condizione di vita cui bisogna educare sia chi la vive in prima persona, sia il contesto sociale in cui il malato dovrà integrarsi, sia il sistema sanitario che deve assisterlo
- **Indipendenza:** le scelte operate sono frutto di decisioni autonome, mai subordinate o vincolate a gruppi di appartenenza di carattere, scientifico, politico, o di altro tipo.



OBIETTIVI E STRATEGIE

Lo Statuto dell'associazione indica l'oggetto sociale, rappresentato dal perseguimento e il raggiungimento degli obiettivi. Gli obiettivi fissati dallo Statuto sono stati successivamente declinati dagli organi di gestione in attività concrete di carattere prioritario, sulla base dell'esperienza maturata nel corso degli anni di attività di Aidel22.

GLI OBIETTIVI DELLA SEDE NAZIONALE

Ottobre 2012- anno 2013

- Legittimazione di Aidel22 nei confronti dei decisori (Istituzioni nazionali e regionali) come soggetto interlocutore

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
Attività di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	Partecipazione attiva a: - Progetti formativi (Progetti Momo, Diaspro rosso, Dumbo) - Delegazioni regionali di Uniamo, finalizzate alla elaborazione di proposte unitarie da presentare ai rispettivi Tavoli Tecnici regionali per le Malattie Rare	Potenziamento della formazione dei rappresentanti nazionali e regionali dell'associazione, premessa indispensabile per essere riconosciuti come interlocutori e partecipare in condizioni di parità ai tavoli decisionali
Iniziative dell'Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute, Agenzie Nazionali	Partecipazione a progetti nazionali ed europei in collaborazione a Istituzioni nazionali (Giornata delle Malattie Rare, Progetti Community e EUROPLAN II) Partecipazione al SANIT 2013	
Progetto del Ministero della Salute di un Piano Nazionale per le Malattie rare	Presentazione di proposte migliorative alla stesura del Piano nazionale delle Malattie Rare	Possibilità per il futuro di vedere recepite le istanze degli associati per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti "Del22"



- Accreditamento di Aldel22 presso la comunità scientifica quale soggetto funzionale ai suoi obiettivi scientifici e assistenziali.

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
Collaborazione con Ospedali, Università e Istituti di ricerca per: - progetti di divulgazione scientifica - formazione socio-sanitaria dei pazienti e dei loro familiari	Organizzazione di convegni scientifici a livello nazionale e internazionale in collaborazione con esponenti della ricerca italiani e stranieri, con la partecipazione delle famiglie associate - 2013: “La PAROLA del22” – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Partecipazione al corso di formazione “Determinazione rara” organizzato da Uniamo con i principali soggetti istituzionali delle M.R. (2013-2014)	Possibilità per le famiglie di aggiornare le proprie conoscenze e di contribuire attraverso la discussione congressuale con i medici, a migliorare l’assistenza ai pazienti Favorire il confronto tra esperti nazionali e internazionali su precise tematiche di maggiore interesse per le famiglie Potenziare la figura del paziente come interlocutore esperto in situazione di parità con gli altri soggetti istituzionali

- Diffusione del Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la “Del 22” nei diversi territori regionali.

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
Collaborazione con il Centro di Coordinamento delle M.R. e i Centri di Riferimento regionali	2012 Contributo alla stesura del Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale in Campania in collaborazione con il Policlinico di Napoli, Centro di Riferimento accreditato per la “Del 22” 2013 Nomina della referente regionale Aldel22-Campania al Tavolo tecnico Regionale per le Malattie Rare	Costituzione di una rete assistenziale regionale Omogeneità nell’intervento assistenziale sul territorio regionale. Opportunità di incidere in modo diretto sul miglioramento della qualità della vita dei pazienti “Del22” residenti in Campania, possibilità di sperimentare un modello esportabile in altre regioni.



- Sostegno alla ricerca (di base, clinica e socio-assistenziale)

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
Collaborazione a progetti di ricerca nazionali con Istituti di Ricerca, Università, Ospedali	Progetto adulti- Policlinico Umberto I: Arruolamento dei pazienti e parziale contributo economico (2011-2013) Progetto di Telemedicina-OPBG: Compilazione di questionari per individuare i bisogni assistenziali specifici della “Del 22” (2013).	Rispondere ad un bisogno forte di assistenza per le persone affette dalla sindrome con età superiore ai 18 anni Sperimentare nuove pratiche che consentano di ridurre i costi sociali ed economici delle famiglie.





OBIETTIVI DELLE SEDI REGIONALI

Ottobre 2012 - anno 2013

- **Aggregare** le famiglie, creando rete tra i soci

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
<p>Creare occasioni che favoriscano l'aggregazione delle famiglie per:</p> <p>il benessere psico-sociale delle famiglie</p> <p>la raccolta di fondi</p>	<p>Organizzazione di eventi locali a carattere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • conviviale: Lago di Como, giugno 2013; Milano, 1 dicembre 2013; • ludico: per i bambini Isola Liri (FR)luglio 2013; Milano ottobre 2013;per i ragazzi Roma, 15 dicembre; • sportivo: Merone (Co) marzo 2013; • di svago: per le famiglie Bresso (MI) ottobre 2013; • di sensibilizzazione del pubblico: <p><i>Palermo</i> Orto botanico 27-29 settembre 2013;</p> <p><i>Firenze</i> 10 novembre 2013 Partita Fiorentina-Sampdoria;</p> <p><i>Villaricca (Napoli)</i> 28 novembre 2013 presentazione del libro "Signor 22" nella Scuola elementare;</p> <p><i>Gioia del Colle (Bari)</i> 30 novembre 2013- manifestazione enogastronomica "Dolcepuglia "</p>	<p>Incrementare i rapporti interpersonali</p> <p>Condivisione di esperienze tra le famiglie, vivendo insieme una giornata di svago e socializzazione</p> <p>Ricavare dei fondi per le attività locali</p> <p>Diffondere anche tra il pubblico la conoscenza di Aidel22</p> <p>Contribuire alla sensibilizzazione sociale e all' educazione alla diversità</p> <p>Divulgazione della sindrome in un ambiente che ospita uno dei nostri bambini Del22.</p>



- **Diffondere informazioni** verso le famiglie coinvolte sui percorsi burocratici e amministrativi

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
Mettere in contatto le famiglie con un esperto	Sezione riservata del Forum: "L'esperto risponde" Domande al Medico legale, al Dirigente scolastico.	Consentire alle famiglie di avere la consulenza gratuita di un esperto che risponde direttamente alle domande poste dai soci

- **Sostenere psicologicamente** le famiglie attraverso i rapporti personali e la condivisione di esperienze

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
Progettare interventi locali destinati a gruppi di genitori della stessa regione	Sostenere la genitorialità attraverso un intervento di psicoterapia di gruppo guidato da uno psicologo del territorio. Gruppo di genitori del Veneto - 2012-2013 Partecipazione alla udienza del Papa riservata ai malati rari e organizzata da un'altra associazione di M.R. - novembre 2013	Diminuire il carico soggettivo per migliorare il funzionamento personale e familiare e aiutare i genitori ad affrontare la crescita e i cambiamenti del bambino e a gestire gli stati d'animo relativi ai possibili deficit legati alla Del22 La condivisione di un'esperienza emotivamente forte, rafforza il legame di amicizia tra i soci della stessa regione



OBIETTIVI E ATTIVITA' COMUNI NAZIONALI E REGIONALI

Ottobre 2012 - anno 2013

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA PREVISTA
<p>Collaborazione tra una sede regionale e la sede nazionale per la realizzazione di un obiettivo nazionale</p>	<p>Spettacolo Concerto per la celebrazione del decennale di Aldel22 "Note di vita" Teatro La Fenice di Venezia</p>	<p>L'evento ha avuto un notevole effetto mediatico e ha prodotto una carica emotiva per i soci; la partecipazione di un vasto pubblico ha consentito una buona raccolta fondi e la diffusione della conoscenza della sindrome in un ambito nuovo</p>
<p>Ricerca di un'occasione di convivenza tra famiglie associate, in un contesto di svago</p>	<p>"Capodanno alla DYNAMO CAMP" Esperienza di Terapia ricreativa per 21 famiglie associate, ospitate dalla Fondazione Dynamo Camp in una struttura in Toscana (PT) per una settimana di soggiorno gratuito a capodanno con attività ricreative mirate per i bambini/ragazzi affetti dalla Del22, i loro genitori, i fratelli e le sorelle.</p>	<p>La condivisione di esperienze ricreative tra familiari di persone affette dalla stessa sindrome ha consentito un processo di maggiore consapevolezza soprattutto per i fratelli; ha favorito la socializzazione tra i soci; ha accresciuto il senso di appartenenza all'associazione.</p>
<p>Partecipare ad iniziative di carattere istituzionale</p>	<p>SANIT. Forum sulla Sanità Roma, Giugno 2013</p>	<p>Accreditamento della sede regionale Lazio presso le Istituzioni che si occupano di Sanità e di Malattie rare</p>

MAPPA E COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDERS

STAKEHOLDERS INTERNI/ESTERNI



GLI ASSOCIATI

Gli associati di un'organizzazione che si occupa di una malattia rara, sono per definizione le persone che ne sono affette, i loro familiari e la rete di tutti coloro che a vario titolo e con diverse funzioni si prendono cura di chi si trova a vivere questa condizione.

L'incidenza della sindrome Del 22, riconosciuta a livello mondiale in un rapporto di 1 a 4.000 nati, induce a stimare come rilevante il numero delle persone affette in Italia.

Tale considerazione confrontata con il numero dei pazienti seguiti presso i Centri di riferimento accreditati per la sindrome e annotati nei rispettivi Registri regionali, evidenzia una sostanziale sottostima del numero dei pazienti, da imputare ragionevolmente ad una mancata diagnosi. **(vedi § 5.1)**

Il problema della mancanza di diagnosi è sicuramente un grave danno: personale per i pazienti, sociale per la collettività. .

Coloro che, grazie ad un lento ma costante progresso nell'individuazione del sospetto diagnostico, hanno avuto la possibilità di una diagnosi precoce, sono orientati ad avvicinarsi all'Associazione, per conoscere meglio gli aspetti della terapia.

In particolare i genitori dei bambini che hanno potuto avere una diagnosi quasi subito dopo la nascita o addirittura nel periodo prenatale, hanno come prima reazione l'impulso di trovare attraverso Internet tutte le informazioni possibili. In questo modo apprendono dell'esistenza dell'associazione, ma il passaggio successivo di contattare telefonicamente o di scrivere una mail non è scontato e normalmente richiede una



pausa di riflessione da parte degli interessati. Il passaggio ancora successivo di iscriversi per far parte dell'organizzazione come **socio ordinario** è più difficile da affrontare, quasi rappresentasse un'identificazione definitiva con la malattia che, a livello inconscio, si rifiuta. Presa la decisione di aderire all'associazione, diventa più facile poi partecipare alle attività proposte, soprattutto se legate a conoscenze scientifiche e, solo per una minoranza di soci, diventare un membro attivo dell'organizzazione. Più semplice è l'adesione di coloro che, anche se non direttamente coinvolti nella sindrome, sono interessati alle problematiche relative alla condizione di disabilità in generale e si iscrivono come **Soci sostenitori** o diventano "**Amici di Aldel22**" con una donazione, perché riconoscono nella nostra attività una funzione sociale che apprezzano.

La storia di Aldel22 mostra una sostanziale stabilità degli associati, in quanto il gruppo dei fondatori e dei primo iscritti è rimasto praticamente intatto nel tempo.

IL COMITATO SCIENTIFICO

La composizione del Comitato è stata dettata dall'alta professionalità dei suoi membri in merito ad una specifica esperienza sulla Sindrome "Del 22".

Il Comitato Tecnico Scientifico di Aldel 22 è composto da:



- Prof. Bruno MARINO (Coordinatore)
Direttore del Dipartimento di Pediatria
Università La Sapienza - Roma

Il Prof. Bruno Marino, cardiologo pediatra, è il pioniere in Italia degli studi sulla correlazione tra le patologie cardiache e la sindrome Del 22.

Come coordinatore del Comitato Scientifico rappresenta il collegamento diretto con l'Associazione per l'attività di divulgazione scientifica e la definizione dei progetti clinici da porre in essere.



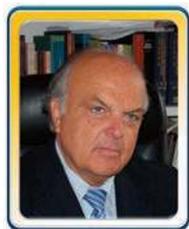
- Prof. Antonio BALDINI
Università Federico II- Istituto di genetica
e biofisica CNR- Napoli

Il Prof. Antonio Baldini è un genetista, ricercatore di fama mondiale cui va il merito di aver individuato per primo il gene TBX1, quale maggior responsabile del fenotipo che caratterizza la sindrome da delezione del cromosoma 22q11.2



- Prof. Massimo BIONDI
Direttore del Dipartimento di Scienze Psichiatriche
e Medicina Psicologica della Sapienza - Roma

Il Prof. Massimo Biondi, psichiatra, con il suo gruppo di lavoro del Policlinico Umberto I, si occupa delle manifestazioni psicotiche negli adulti del22, ricercandone le correlazioni con la sindrome, attraverso l'osservazione clinica.



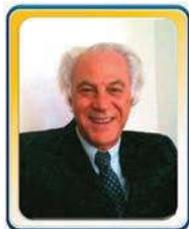
- Prof. Bruno DALLAPICCOLA
Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù - Roma

Il Prof. Bruno Dallapiccola, genetista, ricercatore, massimo esperto di Malattie Rare in campo nazionale ed europeo, è stato tra i primi genetisti in Italia ad occuparsi della diagnosi e della presa in carico dei pazienti "Del22"



- Dr.ssa Maria Cristina DIGILIO
Genetica Clinica - Ospedale Bambino Gesù - Roma

La Dott.ssa Maria Cristina Digilio, pediatra, genetista clinica, ha prodotto un elevato numero di pubblicazioni sulla sindrome ed ha in carico presso il suo reparto di Genetica clinica il maggior numero in Italia di pazienti con "Del 22"



- Prof. Pierpaolo MASTROIACOVO
Direttore di "International Center
on Birth Defects" - Roma

Il Prof. Pierpaolo Mastroiacovo, è il Direttore di ICBD, un istituto di ricerca internazionale che si occupa dello studio delle malformazioni congenite. E' il fondatore della SIMGePeD, la società scientifica che raccoglie i pediatri genetisti clinici che si occupano di malattie genetiche a disabilità complessa, come la "Del 22".



- Prof. Alberto UGAZIO
Dipartimento di Pediatria Ospedale Bambino Gesù - Roma

Il Prof. Alberto Ugazio, pediatra di fama internazionale, è direttore del Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale Bambino Gesù. Ha promosso attraverso il Comitato di Studi Strategici per le Immunodeficienze dell'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica) la stesura del Protocollo diagnostico e le raccomandazioni terapeutiche, primo esempio in Italia, per la "Del 22".



Nella struttura organizzativa di Aidel 22, la caratteristica del rapporto tra gli Organi decisionali e il Comitato scientifico è la totale indipendenza dei soggetti. Infatti, essendo in costante dialogo e scambio di informazioni e di esperienze, il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico agiscono condividendo le finalità dell'associazione, in piena autonomia e nel rispetto dei rispettivi ambiti di competenza che sono gestionale e scientifico.

L'associazione, mentre rivendica una propria posizione di libertà di azione nella tutela dell'interesse della persona affetta dalla sindrome, conferma il ruolo imprescindibile svolto dalla comunità medico-scientifica per il raggiungimento degli obiettivi comuni, confidando che l'apporto di ciascun soggetto riesca a comporsi in un quadro unitario di sostegno alle persone "Del 22".

I CENTRI DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE

La Rete nazionale delle malattie rare si articola in Centri di diagnosi e cura, individuati dalle Regioni attraverso atti normativi e accreditati per la formulazione di diagnosi di malattia rara e l'erogazione delle relative cure in regime di esenzione. Successivamente alla diagnosi, i Centri provvedono anche alla formulazione del piano terapeutico appropriato.

L'esistenza di tali centri non garantisce di per sé l'efficacia e l'appropriatezza della terapia dei pazienti "Del 22". Il lavoro svolto da Aidel22 è stato orientato alla creazione



Distribuzione sul territorio nazionale dei Centri di riferimento per la "Del 22q11.2" che collaborano con l'Associazione



di un rapporto diretto con ciascuno dei Centri di riferimento (ora denominati in modo più appropriato **Centri di Competenza**) regionali, al fine di individuare, come prima azione, il “case manager”, la figura del medico di riferimento, cui affidare la presa in carico globale del paziente e, successivamente, di promuovere nella struttura organizzativa del Centro stesso, l’adozione di un protocollo multidisciplinare integrato.

In **Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Marche, Toscana, Lazio, Campania, Puglia, Sicilia**, abbiamo figure di riferimento eccellenti cui affidare la presa in carico dei pazienti che si rivolgono all’associazione per avere informazioni ed assistenza. Mancano ancora alcune regione in cui, comunque, sono stati intrapresi contatti utili, ma dove ancora non è stato instaurato un rapporto stabile di collaborazione.

Per tutti i Centri individuati, non si tratta di un rapporto formalizzato con la stipula di specifiche convenzioni tra l’associazione ed i Centri di riferimento, ma di “*best practices*”, prassi consolidate e migliorate nel tempo, in grado di garantire ai pazienti la diagnosi certa ed un’ appropriata terapia.

UNIAMO - LA FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

Dal 2004 Aidel22 è membro di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare. Nel corso degli anni è emersa chiaramente una prospettiva che ci ha progressivamente portato all’assidua partecipazione alle attività della Federazione e a consolidare il rapporto di collaborazione.

Il dato rilevante nel rapporto di Aidel22 con UNIAMO è stato l’allineamento spontaneo, non concordato delle politiche di sviluppo programmate dall’associazione con gli interventi pianificati dalla Federazione a sostegno delle associazioni federate.

Nel 2010 la scelta di Aidel22 di puntare sulla formazione dei referenti regionali per migliorare la struttura organizzativa, ha coinciso con una vasta operazione di “**empowerment del paziente**” da parte di UNIAMO, attraverso l’organizzazione di corsi di formazione socio-sanitaria rivolti alle associazioni. Nel 2011 l’adesione ai corsi “**Momo**” di 11 dei 15 referenti regionali allora esistenti in Aidel22, ha confermato la validità della scelta e la sostanziale convergenza di programma delle due organizzazioni.

Le delegazioni regionali di UNIAMO

Anche la costituzione delle Delegazioni Regionali di UNIAMO, ha trovato una significativa coincidenza con il piano di sviluppo organizzativo di Aidel22.

Le delegazioni hanno il compito di riunire e coordinare sistematicamente tutte le associazioni federate ad Uniamo che operino in quello specifico territorio, in rappresentanza regionale della federazione. Pertanto i nostri referenti regionali hanno potuto



- ciascuno nel proprio territorio- inserirsi in un gruppo di lavoro strutturato per occuparsi in modo trasversale delle tematiche di rapporto con le Istituzioni regionali e svolgere in questo modo, i compiti propri del loro ruolo di referenti regionali di Aidél 22:

I progetti con UNIAMO

Le Malattie Rare per le loro peculiarità, sono state identificate dalla Comunità Europea (CE) come uno dei settori della sanità pubblica per i quali è fondamentale la collaborazione tra gli Stati Membri; per questa ragione, le M.R. sono state oggetto di decisioni, regolamenti e raccomandazioni comunitarie volte a incentivare nei singoli Stati membri politiche sanitarie specificatamente dedicate. In questo quadro si sono sviluppati anche in Italia i progetti Europlan I (2008-2011) e II (2013-2016).

La partecipazione ad **EUROPLAN I** ha rappresentato l'occasione per una collaborazione Interistituzionale tra l'Istituto Superiore di Sanità, responsabile per l'Italia del progetto, il Ministero della Salute, gli Enti locali, l'AlFA, Farmindustria, società scientifiche e tanti altri stakeholders pubblici e privati, culminata poi con la Conferenza Nazionale organizzata da Uniamo a Firenze nel novembre 2010. **Nel 2013 EUROPLAN II**, iniziato nel mese di dicembre con l'avvio dei lavori di 6 gruppi di approfondimento tematico, prevede una Conferenza nazionale il 28 gennaio 2014 e la presentazione dei risultati in occasione della Giornata della Malattie Rare del 28 febbraio 2014. Sulla linea di continuità di Europlan I, questo progetto parte dalla bozza del Piano Nazionale per le Malattie Rare 2013-2016 nel frattempo presentata dal Ministero della Salute, proprio sulla base di quanto emerso da Europlan I e intende contribuire in modo incisivo alla stesura definitiva del Piano Nazionale per le Malattie Rare che verrà adottato dall'Italia. Da sottolineare l'importanza della partecipazione, in condizione di parità con gli altri interlocutori, delle associazioni di M.R., che sono state i portavoce delle esigenze e degli interessi dei pazienti.

Aidél22 ha attivamente lavorato a Europlan I e II

Nel 2012-2013 l'adesione al progetto **"Una Community per i Malati rari"** per la definizione di un modello di valutazione della qualità dei Centri di Competenza delle M.R., ha rappresentato una tappa significativa verso il raggiungimento dell'obiettivo della sede nazionale di "Legittimazione nei confronti dei decisori nazionali e regionali". Aidél22 infatti è stata una delle tre associazioni scelte dalla Federazione in rappresentanza delle tante associazioni federate, per collaborare ai lavori a cui partecipavano tutti gli stakeholders del mondo delle Malattie Rare.





La finalità del progetto è stata la realizzazione di un “Modello di Valutazione della qualità dei centri di competenza”.L'applicazione di tale modello è attualmente oggetto di una sperimentazione finanziata da AGENAS presso un Centro di competenza selezionato e in riferimento all'assistenza di malati di una determinata patologia prescelta.

Questi i soggetti, membri della Community:

- Ministero alla Sanità
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
- Istituto Superiore della Sanità
- Regioni
- Aziende Sanitarie Locali anche attraverso le loro articolazioni territoriali (Distretti)
- Centri di Riferimento
- Comuni
- Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta (attraverso società scientifiche e federazioni di rappresentanza)
- Orphanet
- Biobanche
- Pazienti (attraverso le loro associazioni)



Nel periodo giugno- **novembre 2012** la partecipazione al Progetto “**Il Diaspro rosso**” promosso da UNIAMO con diversi partner istituzionali a livello nazionale e regionale, ha significato per Aidel22 la possibilità di confrontarsi con due aspetti sociali significativi: 1-i costi socio-economici che una famiglia con un malato raro deve sostenere; 2-il rapporto tra il numero di malati “Del22” presenti nei Registri regionali in 5 Regioni campione e il numero di iscritti ad Aidel22 in quelle stesse regioni.

Al progetto hanno partecipato soci di quattro regioni selezionate, che attraverso un'intervista hanno evidenziato i riflessi dell'assistenza ad un bambino/ragazzo con “Del22” sulla quotidianità e sul lavoro dei familiari.**LE AFFILIAZIONI DI AIDEL 22**

Le affiliazioni nazionali



LE AFFILIAZIONI DI AIDEL 22

Le affiliazioni nazionali

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ



La collaborazione con il Centro Nazionale Malattie rare, interno all'Istituto Superiore di Sanità ha rappresentato sin **dal 2004** per l'associazione l'apertura verso temi nuovi e logiche di sistema. L'instaurarsi di tale rapporto collaborativo, è proseguito nel tempo attraverso le molteplici occasioni di incontro, data anche la numerosità delle iniziative scientifiche nel settore, messe in atto dal Centro Nazionale Malattie Rare.

Tale collaborazione è proseguita soprattutto attraverso la partecipazione di Aidel22 a progetti nazionali ed europei promossi dall'Istituto Superiore di Sanità con la collaborazione della Federazione Uniamo, come i progetti **EUROPLAN I e II, Una Community per le M.R., Diaspro Rosso**, oltre alla celebrazione **della Giornata delle malattie rare**.

TELETHON



Telethon è un'organizzazione impegnata nella lotta alla distrofia muscolare e ad altre malattie genetiche. La squadra di Telethon per garantire la ricerca riguardo queste malattie reperisce ogni anno il maggior numero possibile di fondi da destinare allo scopo. Con un sistema di gestione rigoroso ed efficiente, seleziona i progetti di ricerca migliori e finanzia i ricercatori più meritevoli. Il **prof. Antonio Baldini**, genetista, membro del nostro Comitato scientifico, è il responsabile di un importante progetto di ricerca di base sulla "Del 22", selezionato dal Comitato scientifico di Telethon per la destinazione di un importante finanziamento.

Il rapporto di Aidel 22 e Telethon si è consolidato anche grazie al contributo diretto di alcune famiglie nostre associate, che invitate in più occasioni a raccontare la loro storia, durante la storica "Maratona di Telethon" hanno dato visibilità televisiva alle caratteristiche della sindrome, contribuendo alla diffusione della conoscenza presso il grande pubblico.

Nella maratona televisiva del 2012 è stata ospitata in studio la famiglia del piccolo Alessio Pezzoni. **Nel 2013** è stato ospitato in studio Mauro De Leonardis, il referente della sede Aidel22-Piemonte e attraverso un filmato è stata raccontata la storia di suo figlio Andrea.



Le affiliazioni internazionali

VELO-CARDIO-FACIAL-SYNDROME EDUCATIONAL FOUNDATION INC



La fondazione nata negli USA dalla collaborazione di familiari e medici, ideata da Robert Shprintzen, il medico che ha definito la sindrome velo-cardio-facciale negli anni '70, è articolata in varie sezioni riferite ai diversi continenti. In Europa la Fondazione raccoglie diverse associazioni di familiari, tra cui, in rappresentanza dell'Italia, Aidel 22

La collaborazione tra Aidel22 e la Fondazione americana ha avuto il suo apice nel 2009, quando la nostra associazione ha ospitato il XVI congresso mondiale della VCFS EF, contribuendo agli aspetti scientifici e occupandosi di tutti gli aspetti logistici.

XVI CONGRESSO MONDIALE DELLA VCFS EF INC



Questo convegno ha costituito una prima occasione di collaborazione che si è poi consolidata nel tempo.

Aidel22 quale rappresentante dell'Italia nella rete delle associazioni europee affiliate alla Fondazione, partecipa con notizie ed articoli, alla composizione della newsletter della sezione europea di VCFS EF, diretta da Browyn Glaser.

Maria Silvia Riccio, la nostra delegata alle relazioni internazionali, cura il contatto con i presidenti delle altre associazioni europee affiliate, attraverso la partecipazione periodica a *conference call*, condotte da Browyn Glaser e da Stephan Elliez, responsabili della sezione Europa della VCFS EF Inc.

Attualmente Aidel22 sta partecipando ai lavori preliminari in preparazione del meeting europeo della VCFS EF in programma nel 2015 a Bruxelles.

EURORDIS



EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases- è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti affetti da malattia rara e di persone attive nel campo delle M.R. E' formata da 16 federazioni nazionali, 400 associazioni, distribuite su 40 Paesi. E' guidata da pazienti ed è dedicata a migliorare la qualità della vita di tutte le persone affette da malattie rare in Europa. Sostiene la causa dei malati rari a livello europeo, supportando la ricerca e lo sviluppo dei farmaci, promuovendo una campagna di sensibilizzazione e intraprendendo altre azioni con lo scopo di combattere l'impatto che le malattie rare hanno sulla vita dei malati e delle loro famiglie.



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE



Aidel22 è rappresentata in Eurordis attraverso la Federazione Italiana Malattie Rare Uniamo; partecipa attivamente alla celebrazione in Italia della Giornata delle Malattie Rare indetta ogni anno da Eurordis l'ultimo giorno di febbraio, contribuendo alla realizzazione dei numerosi eventi a livello nazionale e locale.

ORPHANET



Orphanet è il portale di riferimento per i farmaci orfani.

Si rivolge a un vasto pubblico con lo scopo di contribuire a migliorare la diagnosi, la presa in carico e la cura dei pazienti affetti da malattie rare. Orphanet offre una serie di servizi gratuiti ad accesso libero come l'elenco dei servizi specialistici presenti nei Paesi che fanno parte del network, con informazioni sulle consulenze, sui laboratori di diagnosi, sulle associazioni di riferimento.

Aidel22 è sempre stata presente sia nel portale sia nelle pubblicazioni prodotte da Orphanet, con le principali informazioni sull'attività e soprattutto sulla sindrome. La dimensione europea della rete di Orphanet, ha permesso alla nostra associazione una importante visibilità anche internazionale.

ASSETTO ISTITUZIONALE

L'assetto istituzionale di Aidel22 delineato dallo Statuto prevede come organi: l'Assemblea dei Soci, il Presidente e Il Consiglio Direttivo. Le sedi regionali sono regolate dall'art.8. L'Associazione si avvale della collaborazione di un Comitato Tecnico Scientifico.

Non sono previsti il Collegio dei Probiviri e il Collegio dei Revisori



L'ASSEMBLEA DEI SOCI

La partecipazione degli associati alle Assemblee è caratterizzata dalla presenza quasi esclusiva dei soci ordinari, ovvero dei pazienti o dei familiari dei pazienti (genitori, fratello, sorella di un paziente affetto dalla Del22). I soci sostenitori, infatti, pur se convocati, in linea generale non partecipano ai lavori, limitando di fatto al solo sostegno economico il loro interesse alla vita di Aidel22 Onlus.

Come di consuetudine, anche **per il 2013** l'Assemblea Generale Ordinaria, è stata convocata in concomitanza con un convegno scientifico. Il numero dei partecipanti



all'Assemblea, infatti, è stata sempre fortemente condizionata dalla possibilità per i soci di fruire di un aggiornamento scientifico e di poter incontrare medici esperti della Sindrome.

Di una certa utilità si è dimostrato lo strumento della delega, non tanto ai fini dell'acquisizione di un numero valido per la seduta, ma come segno di maggior coinvolgimento e come riscontro dell'avvenuto rapporto di fiducia instauratosi anche con i responsabili regionali e non più solo nei confronti della Presidente, come nei primi anni di attività.

A partire dall'anno 2008, è stata attuata una politica di promozione della figura del socio sostenitore, abbattendo la quota associativa, svincolandola da un contributo volontario. Il dato che emerge è che, malgrado la crescita esponenziale nel periodo 2008-2012 del numero dei sostenitori, in particolare in occasione della pubblicazione del libro *"I perché del22 - La fantastica storia del signor22"*, non si è modificato per tale categoria di soci, l'attitudine alla partecipazione alla vita associativa, rimanendo di fatto estranei alle decisioni sulla gestione.

Questa considerazione ha prodotto la volontà di modificare lo Statuto integrandolo con l'art. 3 bis, in cui viene configurata una nuova categoria di **"Amici di Aldel22"**, i quali non hanno la qualifica di socio, ma condividono le finalità dell'associazione attraverso un contributo economico.

IL PRESIDENTE

è un socio ordinario dell'Associazione e viene eletto ogni due anni dall'Assemblea Generale dei Soci.

Presiede l'Assemblea Generale e il Consiglio Direttivo; esprime e manifesta all'esterno l'unità dell'Associazione; ha la rappresentanza legale dell'Associazione di fronte a terzi e in giudizio; ha la responsabilità di dare esecuzione alle delibere assunte dall'Assemblea Generale e dal Consiglio Direttivo e a tal fine ha firma libera.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO

è composto da minimo 5 e massimo 12 consiglieri eletti direttamente dall'Assemblea Generale ogni due anni; stabilisce ed attua i programmi di attività, stabilisce i regolamenti interni, fissa gli ordini del giorno dell'Assemblea Generale, ed istituisce le sedi regionali. Il Consiglio Direttivo nomina i membri del Comitato Tecnico Scientifico e il Presidente Onorario.



CHI SIAMO

Il Presidente



Giulietta Angelelli Cafiero: socio fondatore dell'associazione è stata eletta presidente per la prima volta nel 2002, all'atto della costituzione di Aldel22 e rinnovata nella carica nel corso delle sei elezioni successive. Il suo mandato scade nel 2015 .

Membro del Collegio dei Probi viri di UNIAMO - FIRM dal 2008

Il Consiglio Direttivo

Con le elezioni del 2013 il CD si è parzialmente rinnovato. I Consiglieri **Maria Duma, Valeria Ferrario, Alberto Gullino**,(soci fondatori) ed **Elisa Grella**, tutti Consiglieri "anziani" per aver lavorato nel C.D. per lungo tempo, hanno scelto di impegnarsi maggiormente per le rispettive sedi regionali, non rinnovando la loro candidatura a consigliere nazionale per il biennio 2013-2015.

Attualmente il C.D. è composto da cinque consiglieri e dal Presidente, tutti soci ordinari di Aldel22. A ciascun consigliere è stato assegnato un incarico funzionale allo svolgimento dell'attività dell'associazione.



ALBERTO DA VIA', nominato **Segretario** del C.D. nel maggio 2013, membro del Consiglio Direttivo dal 2007, socio dal 2006



LORENZO CUNGI, nominato Vice segretario con funzioni di **Tesoriere** dal febbraio 2013. Membro del C.D. dal 2011, socio dal 2006



FAUSTO MERLO, già Segretario nel biennio 2011-2013, membro del C.D. dal 2009, socio dal 2005.
Portavoce della Delegazione Liguria di Uniamo. Incaricato della **Comunicazione**



DANIELA AGUGLIA, membro del C.D. dal maggio 2013, socio dal 2011.
Incaricata del **Coordinamento delle sedi regionali**



OLIMPIA SETA, membro del C.D. dal maggio 2013, la sua famiglia è socia dal 2003. Incaricata della **Sezione adulti**



Le decisioni vengono assunte a maggioranza, con voto palese e assumono forma di delibera. Tutti i Consiglieri svolgono il loro mandato senza ricevere alcun compenso, ma lavorando a titolo gratuito e con lo spirito di servizio dei volontari.

LA TRASPARENZA DI GESTIONE

Secondo quanto stabilito dallo Statuto, l'anno finanziario comincia con il primo gennaio e termina il trentuno dicembre di ogni anno. Ciascun bilancio viene redatto dal Consiglio Direttivo e corredato da una relazione che illustra il contenuto del bilancio stesso, le eventuali variazioni di bilancio, con particolare riguardo ai programmi e alle attività allo studio, in corso e realizzate.

In occasione della prima Assemblea Generale dei Soci dell'anno, viene presentato il Rendiconto Economico-Patrimoniale chiuso al trentuno dicembre dell'anno precedente e sottoposto all'approvazione dell'Assemblea. Copia del Bilancio consuntivo è distribuita a tutti i soci presenti, unitamente ad una relazione sintetica di tutte le attività, cui i dati contabili si riferiscono. Tale descrizione viene inoltre accompagnata da una Relazione del Presidente, il quale presenta in modo articolato, illustrando con diapositive, gli obiettivi fissati, lo stato di avanzamento dei lavori e le modalità di finanziamento delle attività svolte.

Il contributo del 5 per mille ricevuto ha una sua specifica Rendicontazione regolarmente inviata al Ministero delle Politiche Sociali e pubblicata nel Notiziario di Aldel22, spedito a tutti i soci ordinari e sostenitori e agli amici dell'associazione. I costi sostenuti per ciascuna attività progettuale sono indicati a fianco della descrizione del contenuto.

È stabilito dallo Statuto che è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, nonché fondi, riserva o capitale durante la vita dell'Associazione, salvo che la destinazione o la distribuzione siano imposte dalla legge.

È fatto obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Il Bilancio di esercizio di Aldel 22 Onlus non è soggetto a certificazione esterna.

LA CONSULENZA SCIENTIFICA

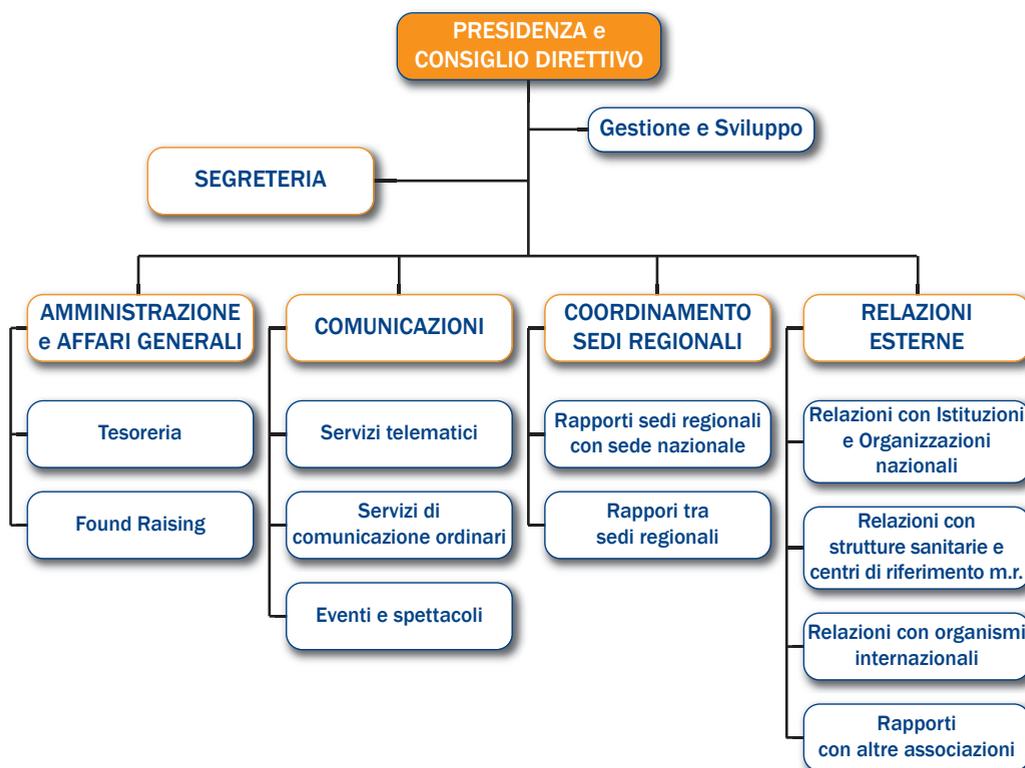
Per gli aspetti di natura scientifica, relativi a progetti di sostegno alla ricerca, pubblicazioni e convegni, l'Associazione si avvale della collaborazione di un **Comitato Tecnico Scientifico**, dotato di propria regolamentazione.

Il C.T.S. stabilisce, di concerto con il Consiglio Direttivo, gli indirizzi dei programmi di ricerca che l'Associazione intende promuovere e collabora alla organizzazione congressi medici dedicati alla sindrome.



LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Nella sede nazionale operano la Presidenza e il Consiglio Direttivo.



Il **Presidente**, oltre ad avere la rappresentanza legale di AIdel22, svolge quotidianamente la funzione di gestione generale dell'associazione con il coordinamento dei ruoli che svolgono attività ordinarie. Il Presidente, inoltre, promuove ed implementa nuovi progetti ed attività per lo sviluppo dell'associazione. Pertanto, la funzione della Presidenza è assimilabile alla Direzione Generale di un'azienda.

I **Consiglieri**, oltre ad appartenere all'organo di governo e prendere decisioni collegiali, svolgono attività nell'ambito delle diverse funzioni organizzative dell'associazione.

Tutte le attività sono svolte direttamente dall'Associazione, pertanto nessun servizio è fornito attraverso un contratto di outsourcing.



LE FUNZIONI

Presidenza

La funzione della Presidenza consiste nella gestione e nello sviluppo dell'associazione:

- Adempimento degli obblighi legati alla rappresentanza legale dell'associazione
- Coordinamento ruoli e funzioni che svolgono attività ordinaria dell'associazione.
- Insieme al Consiglio Direttivo, definizione delle politiche nazionali
- Insieme al Consiglio Direttivo, sviluppo dell'associazione attraverso l'individuazione degli obiettivi e la condivisione delle scelte strategiche
- Insieme al Consiglio Direttivo, sostegno alla progettazione scientifica, tramite la collaborazione con il Comitato Scientifico

Segreteria

La funzione di segreteria è finalizzata all'organizzazione interna e al supporto operativo delle singole aree funzionali.

L'attività dell'ufficio di segreteria è improntata a criteri di efficienza organizzativa e **di rispetto e sostenibilità ambientale in relazione al consumo del materiale**. In particolare le comunicazioni interne degli organi dell'associazione e quelle con le sedi regionali vengono effettuate sempre per via telematica. I dati degli iscritti all'associazione sono conservati attraverso un programma di archiviazione elettronica delle schede, appositamente progettato. Tutti i dati presenti nell'ufficio di segreteria sono trattati con procedure finalizzate alla **tutela della privacy** degli associati e al rispetto del dettato normativo in materia di riservatezza.

Consiste nello:

- Svolgimento di tutte le attività dell'ufficio di segreteria nazionale, volte al funzionamento dell'intera organizzazione.

Amministrazione

La funzione consiste in attività amministrative e adempimenti contabili:

- **Tesoreria**, gestione e controllo operazioni contabili e collaborazione con lo studio commercialista incaricato della redazione del Bilancio contabile.
- **Rendicontazione** con la relativa Relazione descrittiva, dell'utilizzo del contributo del 5 per mille per il Ministero delle Politiche Sociali
- Raccolta fondi e reperimento di fonti di finanziamento



DELLA STRUTTURA

Comunicazione	<p>La funzione consiste nella gestione della comunicazione trasversale a tutte le attività dell'associazione.</p> <p>Per la gestione dei servizi telematici:</p> <ul style="list-style-type: none">• la gestione e l'aggiornamento del sito web www.aidel22.it rispetto la documentazione scientifica e le informazioni sull'attività associativa• controllo del forum di discussione nel sito e del gruppo Aidel22 di Facebook <p>Per la gestione dei servizi ordinari di comunicazione:</p> <ul style="list-style-type: none">• attività di "editing" per la produzione di documenti e pubblicazioni• Redazione e pubblicazione del "Notiziario Aidel22" <p>Per l'organizzazione di eventi e spettacoli:</p> <ul style="list-style-type: none">• Attività di "editing" per la produzione di manifesti, locandine e programmi di eventi• redazione dei comunicati per la stampa
Coordinamento sedi regionali	<p>La funzione consiste nel gestire il rapporto tra le sedi regionali e la sede nazionale e nel coordinare le sedi regionali rispetto alle diverse attività territoriali:</p> <ul style="list-style-type: none">• Rapporto delle sedi regionali con la sede nazionale per l'allineamento delle politiche regionali alle linee guida nazionali• Supporto all'attività delle sedi regionali, per la realizzazione dei progetti locali• Rapporti tra sedi regionali• sostegno alle sedi regionali per la promozione del percorso diagnostico terapeutico e assistenziale da parte dei centri di coordinamento delle malattie rare in ciascuna regione
Relazioni esterne	<p>Le Relazioni esterne riguardano i rapporti con le istituzioni sanitarie e istituti di ricerca e il mondo dell'associazionismo con cui Aidel22 è in rapporto, sia italiano che internazionale.</p> <p>La funzione consiste in:</p> <ul style="list-style-type: none">• Relazioni con Istituzioni e Organizzazioni nazionali, per l'elaborazione di progetti di sostegno alla ricerca (in collaborazione con Istituzioni sanitarie di riferimento per la "Del22")• Relazioni con strutture sanitarie e centri di riferimento malattie rare• Relazioni con organismi internazionali• Rapporti con altre associazioni di Malattie rare o di tutela dei diritti dei disabili



Verifica dei risultati

L'operato del Presidente e dei Consiglieri è oggetto di una relazione conclusiva che ogni anno viene presentata all'Assemblea dei Soci per la verifica dei risultati ottenuti, rispetto agli obiettivi precedentemente individuati e condivisi e le scelte strategiche attuate.

LE SEDI REGIONALI

Lo Statuto all'art. 8 regola l'attività delle sedi regionali e fissa gli ambiti e i limiti dell'autonomia gestionale rispetto la sede nazionale. Attualmente le **sedi regionali di Aidel22 sono 16**. Ciascuna sede regionale coincide con il socio referente regionale designato dal Consiglio Direttivo.



Sedi Regionali Aidel22

I REFERENTI REGIONALI

Durante il corso di formazione del 16 e 17 novembre 2013 cui hanno partecipato il Presidente, i Consiglieri e i referenti regionali, sono stati individuati e condivisi i compiti che i responsabili delle sedi regionali dovranno assolvere, per il raggiungimento degli obiettivi associativi



I COMPITI DEI REFERENTI DELLE SEDI REGIONALI

- Conoscere i bisogni dei soci della regione
- Promuovere momenti di aggregazione / conoscenza tra le famiglie sul territorio
- Diffondere le conoscenze e le buone pratiche con le altre sedi regionali di Aidel22
- Utilizzare canali di visibilità (es. Giornata delle Malattie rare convegni, manifestazioni locali)
- Individuare e diffondere tra i soci i riferimenti regionali (es. Centri di competenza per le M.R., centri di genetica, centri vaccinali, centri materno infantili)
- Fare rete con le altre associazioni di malattie rare (es. partecipare alle Delegazioni regionali di Uniamo)
- Conoscere la normativa regionale relativa alla programmazione sanitaria regionale
- Collaborare alle proposte e alle istanze da presentare ai tavoli istituzionali regionali

Le sedi regionali dovranno affiancare la sede nazionale per il perseguimento dei seguenti obiettivi:

- Monitoraggio dei Centri di riferimento/di competenza accreditati per la Sindrome Del 22
- Sostegno all'integrazione sociale delle persone "Del 22", attraverso la conoscenza delle opportunità e dei servizi del territorio, la collaborazione attiva con l'esistente e propositiva di nuove iniziative.

CHI SONO I NOSTRI REFERENTI

Regione	Nome referente	e.mail
Abruzzo	Genny Seta	abruzzo@aidel22.it
Campania	Elisa Grella	campania@aidel22.it
Calabria	Michele Presta	calabria@aidel22.it
Emilia Romagna	Silvia Riccio	emiliaromagna@aidel22.it
Friuli Venezia Giulia	Cristina Candrea	friuliveneziagiulia@aidel22.it
Lazio	Maria Duma	lazio@aidel22.it
Liguria	Fausto Merlo	liguria@aidel22.it
Lombardia	Giuliano Santangelo	lombardia@aidel22.it
Marche	Federica Carere	marche@aidel22.it
Piemonte	Mauro De Leonardis	piemonte@aidel22.it
Puglia	Loretta Piracci	puglia@aidel22.it
Sardegna	Massimiliano Meloni	sardegna@aidel22.it
Sicilia	Elena Barbagallo	sicilia@aidel22.it
Toscana	Rita Morozzi	toscana@aidel22.it
Umbria	Maurizio Martini	umbria@aidel22.it
Veneto	Emma Bevilacqua	veneto@aidel22.it



LA BASE SOCIALE

Gli associati ad Aldel22 Onlus, sono registrati nell'apposito Libro dei Soci, dove vengono annotati nome, cognome, data di nascita, Codice fiscale, numero progressivo d'ordine, data di immissione nell'associazione e la specifica di socio ordinario o socio sostenitore.

L'inserimento nel Libro soci avviene dopo che il Consiglio Direttivo riunito in seduta, esamina la richiesta dei candidati e ne delibera l'immissione nell'associazione. In caso di decadenza, a margine viene annotata la data in cui l'associato è decaduto, sempre a seguito di delibera del Consiglio Direttivo.

Su decisione dell'Assemblea Generale del 6 ottobre 2012 nasce nello Statuto la nuova figura di "Amici di Aldel22", i cui nominativi non vengono inseriti nel libro soci, perché non sono associati.

NUMERO DEGLI ADERENTI ad Aldel22 nel periodo 2012-2013

ANNI	TOTALE	N. Soci Ordinari	N. Soci Sostenitori	N. Soci Benemeriti	N. Soci Aldel22
2012	383	212	171	-	-
2013	429	228	159	2	40

Regione	N. Associati
Abruzzo	5
Calabria	4
Campania	29
Emilia Romagna	16
Friuli Venezia Giulia	2
Lazio	84
Liguria	4
Lombardia	60
Marche	5
Piemonte	28
Puglia	18
Sardegna	5
Sicilia	20
Toscana	42
Trentino Alto Adige	3
Umbria	6
Valle d'Aosta	1
Veneto	21

Distribuzione degli associati nel territorio:



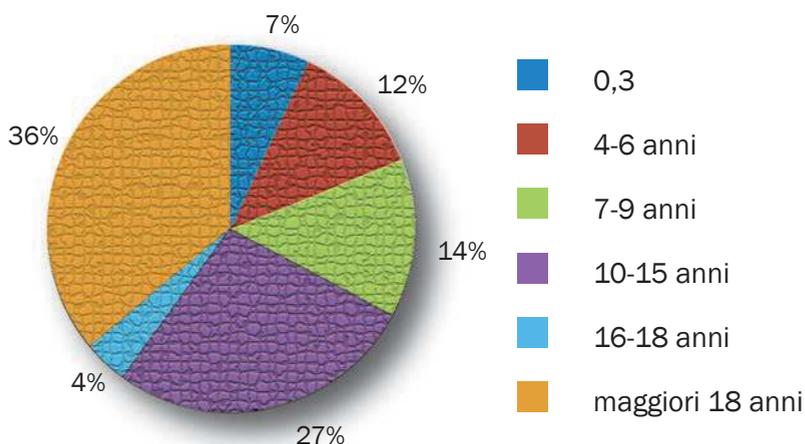
Pur registrando un costante aumento nel corso degli anni, se si considera l'incidenza di 1:4000 nati vivi, la base sociale di Aidel22 risulta inferiore alla stima delle persone affette in Italia dalla sindrome.

Da segnalare, inoltre lo scostamento rilevato nel 2012 attraverso lo studio del progetto **"DIASPRO ROSSO"** tra i casi annotati nei Registri Regionali delle Malattie Rare in alcune Regioni campione e i soci di quelle regioni iscritti ad Aidel22.

REGIONI	N. SOCI AIDEL22	N. PAZIENTI ISCRITTI AL REGISTRO REGIONALE
VENETO	11	48
LIGURIA	4	3
TOSCANA	16	34
PUGLIA	13	0
CALABRIA	4	0
LAZIO	48	45
CAMPANIA	21	51
SICILIA	7	7

Da evidenziare che i dati forniti dall'associazione per il progetto sono riferiti alla persona iscritta, che non necessariamente è il paziente affetto, ma un familiare. I dati forniti dai Registri Regionali si riferiscono solo ai pazienti "Del22".

Tenuto conto di tale esperienza e considerato che l'anagrafica degli associati frequentemente si riferisce ad uno o ad entrambi i genitori della persona affetta, abbiamo ricavato il dato riferito solo alle persone Del 22 che fanno riferimento all'associazione, suddiviso per fasce di età



Il risultato si è dimostrato di grande interesse per definire meglio il "target" verso cui orientare l'attività dell'associazione.



CHI LAVORA CON NOI

L'attività di Aldel22 è svolta nella quasi totalità da soci ordinari e sostenitori che operano come volontari, alcuni in modo continuativo, altri in forma occasionale. In alcuni casi, l'attività istituzionale o la realizzazione di attività progettuale ha richiesto la collaborazione di personale con specifiche competenze professionali.

I COLLABORATORI	COSA FANNO
CATERINA ASCIANO PSICOLOGA CLINICA E PSICOTERAPEUTA	Dal 2010 collabora con l'associazione per tutti i progetti che investono gli aspetti psicologici dei bambini e ragazzi con Del22. Ha collaborato alla redazione dei due volumi prodotti da Aldel22: <i>"I perché del 22- La fantastica storia del signor 22"</i> e <i>"22 passi di danza"</i> Ha collaborato al progetto per il soggiorno delle famiglie alla Dynamo Camp nel dicembre 2012 e 2013. Attualmente coordina il progetto <i>"I genitori si incontrano"</i> .
STEFANIA DE GRAZIA COMMERCIALISTA	Si occupa da diversi anni degli aspetti contabili e fiscali dell'attività di Aldel22; redige il Bilancio consuntivo annuale, che viene approvato dall'Assemblea Generale dei Soci. La sua collaborazione è a titolo gratuito
NAUSIKA CIRO CONTABILE	Si occupa della redazione della "Prima nota contabile", ordina, cataloga e controlla la documentazione amministrativa.
MARTA UNOLT MEDICO	Si occupa del "Progetto Adulti" del Policlinico Umberto I di Roma, coordinando le visite specialistiche e curando le cartelle cliniche dei pazienti Del22.
I CONSULENTI	COSA FANNO
OTTAVIO FATTORINI DIRIGENTE SCOLASTICO	Offre la sua consulenza di esperto del mondo della scuola attraverso un apposito forum di discussione riservato ai soci. La sua collaborazione è a titolo gratuito
GIANCARLO ZIRANO MEDICO LEGALE	Offre la sua consulenza per gli aspetti medico-legali legati al riconoscimento dell'invalidità e ai benefici di legge ad esso connesso. La sua collaborazione ad Aldel22 è a titolo gratuito
RAFFAELLA CUNGI AVVOCATO	Offre la sua consulenza per la tutela dei diritti delle persone affette dalla Del22. La sua collaborazione ad Aldel22 è a titolo gratuito



I VOLONTARI

I volontari di Aldel22, sono quasi esclusivamente soci ordinari, che hanno deciso di prestare la propria opera a favore della causa e a supporto di famiglie che, come loro, vivono in prima persona i problemi derivanti dalla condizione di malato raro. Pertanto, presentano caratteristiche specifiche rispetto alla tipologia generale del volontario: sono evidentemente mossi da una motivazione legata all'ambito familiare, elemento questo che rappresenta il loro punto di forza, ma che li può rendere emotivamente più vulnerabili.

I volontari di Aldel 22 sono coloro che hanno sviluppato nel tempo una visione dell'attività associativa che supera la loro specifica situazione, va al di là del loro vissuto e consente loro di vivere l'associazione come un'opportunità, per vincere l'impotenza provata di fronte alla malattia, per contribuire a trovare soluzioni ai problemi del proprio caro, per aiutare gli altri che vivono la stessa condizione.

L'organizzazione dell'attività dell'associazione, deve quindi tener conto della difficoltà di disporre di risorse umane che non sono strutturate e inquadrate contrattualmente e, malgrado capacità e buona volontà, non possono garantire regolarità e continuità di azione.



Foto dei volontari alla partita di Firenze – Nov. 2013



Il numero dei volontari che collaborano stabilmente con Aldel22 è di 25 persone, mentre in occasioni ed eventi particolari, aumenta di diverse unità. Le loro prestazioni sono evidentemente a titolo gratuito e solo a volte vengono riconosciute loro le spese di viaggio sostenute.

Il Tempo dei volontari

Lo scopo del Bilancio Sociale è anche quello di evidenziare, oltre al **valore sociale**, la **ricaduta economica** di un soggetto no-profit nel contesto in cui opera. A tal fine - e unicamente con finalità dimostrative - si è cercato di contabilizzare il lavoro gratuito fornito dai volontari.

Il tempo che i volontari dedicano ad Aldel22 è cospicuo, ma non risponde ad obblighi di orario predefiniti contrattualmente, pertanto può essere misurato solo attraverso la **rendicontazione delle ore impegnate per singole attività**.

Il criterio adottato è stato di quantificare le ore di lavoro, in riferimento alle attività necessarie al funzionamento dell'organizzazione.

TABELLA ORE DI VOLONTARIATO

ATTIVITA'	TOTALE ORE
	Periodo Ottobre 2012- dicembre 2013
Funzionamento Organi di Governo	20
Segreteria di coordinamento nazionale	1.100
Amministrazione	120
Attività di ascolto e accoglienza	600
Gestione sito e attività grafica	200
Funzionamento 16 sedi regionali	2.200
Coordinamento sedi regionali	60
Attività progettuale	500
Totale	5.800

**SPECIFICA ATTIVITA' PROGETTUALE**

(periodo ottobre 2012-dicembre 2013)

PROGETTO	PERIODO DI PREPARAZIONE/ REALIZZAZIONE	RESPONSABILI PROGETTO
CELEBRAZIONE DECENNALE: - Convegno "Bilancio Sociale 2002-2012" - Spettacolo "Note di vita"	Maggio-ottobre 2012 Dicembre 2011-ottobre 2012	Consiglio Direttivo Emma Bevilacqua
DYNAMO CAMP - Prima edizione - Seconda edizione	Luglio 2012-gennaio 2013 Settembre 2013-gen- naio 2014	Maria Duma Lorenzo Cungi
LIBRO "22 Passi di danza"	Settembre 2012 maggio 2013	Giulietta Cafiero Caterina Asciano
CONVEGNO "La parola del 22"	Maggio 2012 maggio 2013	Giulietta Cafiero Elisa Grella
PROGETTO Assistenza Adulti - Prosecuzione attività	Ottobre 2012 dicembre 2013	Bruno Marino Giulietta Cafiero
NOTIZIARIO trimestrale AIdel22	Numeri di: Novembre 2012 Marzo, giugno, novembre 2013	Gruppo di Redazione
BILANCIO SOCIALE 2013	Settembre 2013 gennaio 2014	Giulietta Cafiero Alberto Da Vià
CORSO DI FORMAZIONE REFERENTI REGIONALI	Ottobre novembre 2013	Consiglio Direttivo



ATTIVITÀ CON FINALITÀ SOCIALI

L'ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

Accoglienza

Il primo compito che Aidel22 ha sempre inteso assolvere è quello di dare accoglienza a tutte le famiglie, perché trovino nell'associazione un primo punto di riferimento. La sensazione di solitudine e di disorientamento che si prova al momento della diagnosi, (peraltro a volte tardiva e in alcune occasioni senza la dovuta sensibilità nella comunicazione), induce la ricerca di un riferimento sicuro, un approdo in cui fermarsi un momento a recuperare energia. L'ascolto quindi è la prima forma di accoglienza

Al telefono della segreteria nazionale, la mattina dalle 9,30 alle 13 dal lunedì al venerdì, o in altri orari ai cellulari del Presidente e dei Referenti regionali, c'è sempre la possibilità per le famiglie di essere ascoltate e di ricevere informazioni utili.

Sostegno

I progetti promossi **nel corso del 2013**, sia di natura editoriale che più strettamente di sostegno psicologico, hanno comportato la presenza quasi costante in sede della psicologa dott.ssa Caterina Asciano, la quale ha rappresentato un'ulteriore opportunità per le famiglie che, rivolgendosi all'associazione, hanno trovato un ascolto ancora più attento e professionale.

In considerazione del bisogno ampiamente espresso dai genitori di avere un sostegno psicologico, per meglio gestire il disagio che comporta l'affrontare e il convivere con la condizione di salute del figlio, l'associazione ha promosso il progetto **"I genitori si incontrano"** che verrà reso operativo nelle sedi regionali che ne faranno richiesta. Il progetto prevede una serie di incontri riservati a coppie di genitori che, con la conduzione di un psicoterapeuta, affrontano, elaborano e condividono le emozioni, le riflessioni ed i conflitti che la loro condizione di genitori li porta a vivere. L'obiettivo è di imparare a conoscere i propri vissuti per meglio gestirli e vivere in maniera più positiva e propositiva il rapporto con i propri figli affetti dalla "Del22". L'organizzazione del singolo progetto è a carico del Referente regionale, mentre la sede nazionale finanzia il 50% dei costi. Peraltro, la possibilità di incontrare altri genitori legati all'associazione, rafforzerà la costruzione di una rete locale delle famiglie Aidel22.

Anche **per il 2013** è proseguito il **"Progetto assistenza Adulti"** del Policlinico Umberto I di Roma, con la possibilità per le famiglie residenti in altre città, di avere l'alloggio gratuito per la notte antecedente il Day Hospital, garantito da Aidel22 grazie ad una convenzione stipulata con alcune strutture ricettive della zona.



L'ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

Comunicazione

Con la diffusione di Internet, il primo contatto e le comunicazioni in generale avvengono sempre più frequentemente via mail, attraverso la casella di **segreteria@aidel22.it**, o le caselle **regione@aidel22.it** dei nostri Regionali.

Il successo dirompente dei social network ha indotto già da alcuni anni la creazione di **un gruppo Aidel22 su Facebook**. Si tratta di un gruppo “chiuso”, cui si può accedere dopo aver fatto richiesta ed essere stati accettati dall'amministratore come membro. L'amministratore del gruppo delegato dal C.D, è **Giuliano Santangelo**, referente regionale della Lombardia. Attualmente il gruppo conta oltre 230 membri e mostra una grande vivacità e partecipazione alle discussioni, aperte in particolare da genitori che si confrontano con chi ha avuto esperienze simili.

Tale scambio di informazioni, ha tutte le caratteristiche proprie del mezzo, ovvero grande velocità nel susseguirsi degli interventi, stile informale, diretto, informazioni flash, senza richieste di approfondimenti

L'evoluzione del sistema ha prodotto una modifica nell'uso dello “storico” Forum di discussione del sito, trasformatosi ora in sede di approfondimenti su temi pre-stabiliti curati da un consulente e diventando una sezione riservata ai soci dal titolo **“L'Esperto risponde”**. **Nei primi mesi del 2013** come esperti si sono alternati il Medico legale e il Dirigente scolastico, suscitando grande interesse da parte dei soci che hanno posto numerose domande.

IL NOTIZIARIO

Le Associazioni di familiari svolgono come compito istituzionale, un'azione orientativa che potremmo definire di “mediazione culturale”, in quanto hanno il compito di informare, di tradurre informazioni, di avvicinare le famiglie al servizio socio-sanitario, rendendolo più accessibile e più trasparente. Contemporaneamente hanno il compito di informare gli operatori del servizio sulla specificità e le differenze di quella particolare utenza.



Il Notiziario



L'ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

È importante potenziare tali attività di mediazione per consentire alle nostre famiglie, che hanno difficoltà a vedere riconosciuti i propri bisogni, di utilizzare al meglio le informazioni e le strategie più efficaci.

Le famiglie potranno raggiungere la necessaria autonomia nella soluzione dei loro problemi, a condizione di acquisire una competenza sempre maggiore da spendere nel rapporto diretto con il complesso sistema socio-sanitario.

Per tale motivo Aidel22 ha voluto dare sempre grande rilievo alle attività di informazione.

IL SITO WEB DELL'ASSOCIAZIONE

Pochi mesi dopo la costituzione dell'Associazione il sito internet è stato il primo elemento significativo ed aggregante per i Soci, che ha consentito, attraverso un nuovo canale di comunicazione, la divulgazione non solo delle attività ed iniziative in corso, ma soprattutto la divulgazione dei primi testi medico-scientifici utili per consentire a chiunque ne fosse interessato di apprendere di più sulla Sindrome, sulle cure ed i centri di riferimento a livello nazionale.



HOME PAGE sito www.aidel22.it

Questo modo una forma più diretta e completa di comunicazione verso i soci.

Il sito è stato spesso identificato come lo sportello aperto 24 ore su 24 dell'Associazione, perché ha permesso a chiunque vi accedesse di interagire direttamente con i referenti dell'Associazione; chi ha posto delle domande sul nostro Forum ha sempre trovato delle risposte, spesso di altri genitori interessati a condividere le proprie esperienze: il Forum è stato ed è tuttora uno spazio dove è possibile ricevere e dare dei consigli tra persone amiche e "vicine".



L'ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

Il sito si articola in più sezioni che storicamente si identificano principalmente nelle categorie seguenti:

- **Notizie dell'associazione:** informazioni sulle attività in corso, eventi e comunicazioni per i soci e non
- **Informazioni e documenti sulla Sindrome:** pubblicazioni di divulgazione sul protocollo terapeutico, testi di approfondimento e atti dei convegni scientifici organizzati dall'Associazione
- **Informazioni legali:** in questa sezione si trovano utilissime informazioni per i soci che necessitano di una guida per orientarsi nelle norme che regolano il sostegno alla disabilità e link a risorse selezionate
- **Organizzazione dell'Associazione e contatti:** l'argomento è sviluppato in diverse sezioni del sito che descrivono compiutamente l'organizzazione dell'Associazione, chi sono i membri del Consiglio Direttivo ed i Referenti Regionali e gli indirizzi utili per consentire a chiunque ne avesse la necessità di parlare con un interlocutore serio e disponibile.

Il ruolo della Redazione del sito è centrale, perché garantisce la continuità ed il costante aggiornamento dei contenuti pubblicati; essa è composta da un ristretto numero di Consiglieri dell'Associazione, che nel tempo ha dato continuità agli argomenti trattati e curato tutti i testi pubblicati. Ogni articolo e ogni documento pubblicato viene validato e reso conforme all'immagine in cui si identifica l'Associazione. Se l'argomento riporta informazioni di carattere medico o scientifico, viene sempre richiesta una supervisione del contenuto da parte del Comitato Scientifico.

L'accesso al sito è profilato e consente di distinguere l'accesso ai contenuti in base a sofisticate regole basate su dati di registrazione degli utenti e ai gruppi a cui questi appartengono; grazie a questo sistema il sito può essere utilizzato come una vera e propria piattaforma di condivisione di contenuti, di commenti e libere discussioni nella sezione dei Forum, nel rispetto del regolamento approvato dal Consiglio Direttivo e accettate al momento dell'iscrizione dai membri della community .

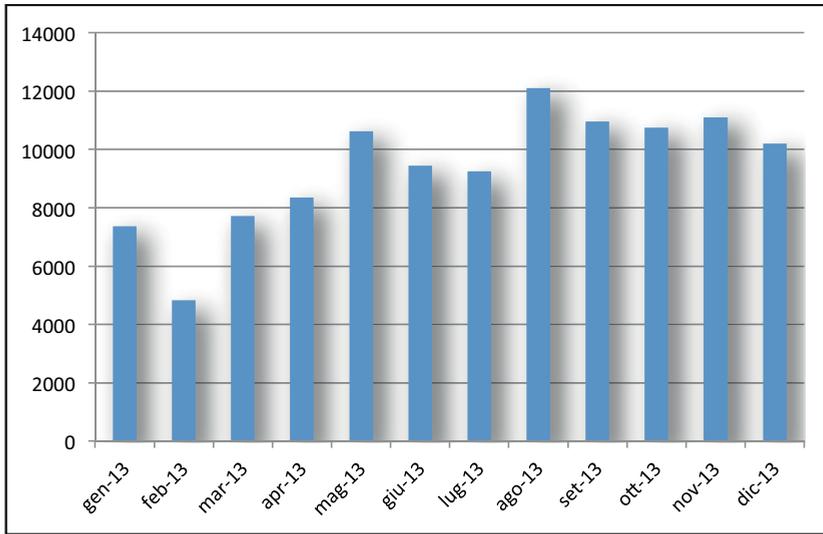
Alcuni numeri sugli accessi al sito:

N.ro Pagine consultate in media al giorno	1.000
N.ro Visite in media giornaliera	300
N.ro Accessi nell'anno Luglio 2011 - Giugno 2012:	112.000
N.ro Utenti registrati	250



L'ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

Distribuzione del numero delle visite al sito durante il 2013



Si nota come l'interesse e la partecipazione sia regolare durante i mesi. Si apprezzano delle variazioni significative in corrispondenza di eventi particolari come in corrispondenza del Convegno "La Parola del22" a Maggio o le attività legate ad iniziative come la partecipazione a Telethon di un nostro associato o la partecipazione all'evento del Dynamo Camp di Dicembre.

Alcuni "screenshot" dal nostro sito:



SEZIONE
"COS'E' LA SINDROME"



6.1 L'ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

SEZIONE "FORUM"



SEZIONE "I PROGETTI IN CORSO"



SEZIONE "ARCHIVIO NEWSLETTER"





APPROCCIO ALLA MALATTIA

Descrivere situazioni di bisogni inevasi e di diritti violati, raccontare la propria sofferenza, le proprie difficoltà ha uno scopo costruttivo e di solidarietà verso coloro che vivono una condizione analoga.

Nel sito di Aidel 22 www.aidel22.it abbiamo raccolto alcune storie di pazienti narrate dai genitori, per condividere speranze, angosce e la quotidianità della condizione che vivono, vista da un punto di vista diverso.

Un racconto della sindrome che scaturisce dal vissuto dei genitori

Ci siamo poi domandati come potesse essere il racconto della sindrome da fare ai bambini e ai ragazzi, quali le loro domande, cosa interessava loro conoscere. Per questo è nato il progetto “**UN LIBRO PER I BAMBINI DEL22**”.

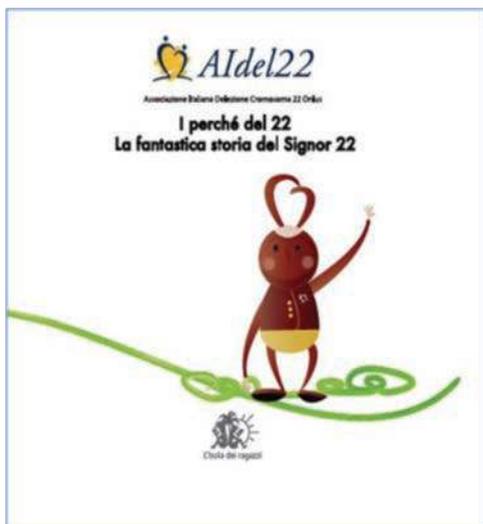
Questo progetto ha rappresentato un lungo percorso che si è sviluppato a partire dal 2011. Si trattava di rispondere ad un bisogno espresso da diversi genitori, in relazione alla difficoltà di comunicare ai loro figli cosa sia la “Sindrome Del 22” e cosa comporti vivere tale condizione. Nel contempo era necessario individuare quali contenuti fossero di interesse per i bambini e soprattutto trovare un linguaggio idoneo con cui trasmetterli.

Si trattava di *narrare* la Sindrome ai bambini, utilizzando il loro stesso vissuto

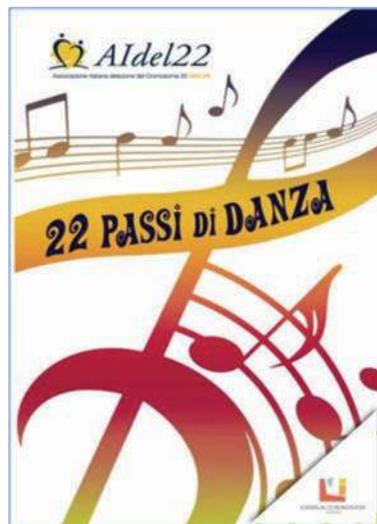
Il perché di questo progetto editoriale deriva dal voler toccare e vivere le emozioni che un bambino e un ragazzo con la “Del22” può attivare. Proprio l'avvicinarsi a loro fa comprendere l'enorme difficoltà che può vivere ogni persona a loro molto vicina nel comunicargli vissuti e necessità, nel comprenderli e nel provare a esperire con loro la quotidianità.

Alle 18 domande scaturite dall'indagine dei questionari somministrati nel 2011 ai genitori e dalla successiva analisi statistica sulla frequenza, è stato risposto con delle descrizioni, che hanno sempre rispettato il rigore dell'informazione scientifica sulla “del 22”, ma che hanno soprattutto tenuto conto dell'impatto psicologico della risposta e del linguaggio idoneo al target di riferimento

La divisione in due distinte fasce di età, 5-9 e 10-14, ha prodotto la pubblicazione di due distinti volumi. Infatti il successo ottenuto **nel 2012** dal primo volume “***I perché del 22- La fantastica storia del signor 22***” ci ha incoraggiato a pubblicare nel maggio 2013 il secondo volume “***22 passi di danza***”, destinato appunto ai ragazzi più grandi.



*I perché del 22
La fantastica storia del Signor 22*



22 Passi di Danza

“22 Passi di danza” è stato presentato per la prima volta il **24 maggio 2013**, in occasione del convegno “LA PAROLA del22”.

La storia di Silvia e del suo amico Luca è una storia comune a tanti ragazzi adolescenti che, crescendo, si trovano a confrontarsi con aspetti nuovi della vita sociale, situazioni non sperimentate e che provano il tormento del dubbio e dell'insicurezza sulle proprie capacità e sul proprio sentire.

A differenza del primo volume, realizzato sempre nell'ambito del progetto “Un libro per i bambini del22”, questo secondo libro, rivolto ai ragazzi dai 10 ai 14 anni, non ha utilizzato lo strumento della narrazione fantastica, non si è servito di un espediente narrativo per “raccontare la sindrome” come si è fatto per i più piccoli, inventando quel simpatico personaggio chiamato “Il signor 22”.

La novità di questa edizione sta nell'utilizzo di un sistema multimediale, con la creazione di una piattaforma all'interno del sito dell'Associazione www.aidel22.it, dove i ragazzi ritroveranno i personaggi del libro e potranno cimentarsi con diversi giochi, per verificare ciò che hanno imparato dal racconto e avranno anche la possibilità di approfondire alcune tematiche legate alla sindrome.

Pur nella freschezza di un racconto per ragazzi e in un contesto di ragazzi,



*I protagonisti del racconto
Silvia e Luca*



APPROCCIO ALLA MALATTIA

emerge la realtà problematica che vivono questi giovani nell'affrontare le sfide quotidiane e il confronto con gli altri. Le domande che si pone Silvia sono frutto di una ricerca rigorosa effettuata presso le famiglie associate ad Aldel22 e sono le domande che effettivamente i ragazzi con "del22" pongono ai loro genitori, ai loro cari sulla condizione che vivono. Sono, pertanto, rappresentative di ciò che questi ragazzi sono interessati a conoscere della sindrome e che sentono il bisogno di sapere in questo momento della loro vita.

Come per il primo volume "I perché del22- la fantastica storia del Signor 22" noi crediamo che ci sia una valenza educativa trasversale dei contenuti forniti. Il messaggio intrinseco che le risposte contengono è di incoraggiamento alla conoscenza di sé come premessa per una maggiore capacità di relazionarsi con gli altri, accettandone le differenze e vivendo le proprie diversità come un dato della realtà comune a tutti.

Anche il secondo volume "22 passi di danza", è edito dalla Casa Editrice "L'Isola dei Ragazzi"

Dato il target di riferimento e la valenza trasversale dei valori trattati, sono previsti incontri presso le scuole medie di diverse regioni, attraverso cui diffondere la conoscenza della sindrome e soprattutto diffondere il messaggio intrinseco al libro sulla **educazione alla diversità**.



LA FORMAZIONE

“L’empowerment è un **processo dell’azione sociale** attraverso il quale le **persone**, le **organizzazioni** e le **comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l’equità e la qualità di vita**” (N. Wallerstein, 2006)

L’empowerment dei pazienti e delle famiglie è finalizzato a renderli partecipi delle decisioni che riguardano la gestione della cura.

E’ indispensabile che le persone “Del22” e le loro famiglie conoscano e siano in grado di comprendere i meccanismi del sistema socio-sanitario con cui dovranno necessariamente confrontarsi e siano preparati a sostenere un ruolo attivo nel rapporto con gli altri soggetti del sistema.

Attraverso il meccanismo della rappresentanza, a livello di associazione e poi di Federazione, potranno essere tutelati, là dove i decisori istituzionali hanno il potere di delineare il confine dell’esercizio dei diritti dei malati.

Il presupposto dell’empowerment quindi, comprende non solo una “cultura socio-sanitaria” del malato, ma la maturazione dell’idea della rappresentanza attraverso il sistema dell’associazionismo.

In particolare, la riflessione sul senso dell’appartenenza ad un’associazione di pazienti e familiari come è Aldel22, è indispensabile per comprendere l’utilità del lavoro svolto negli anni dall’associazione.

Roma, 16-17 novembre 2013 CORSO DI FORMAZIONE PER CONSIGLIERI E REFERENTI REGIONALI di Aldel22

I partecipanti:

Il corso di formazione, interno ad Aldel22, è stato rivolto a coloro che hanno incarichi e responsabilità di gestione dell’associazione, ovvero Consiglieri e Referente regionali.

Gli obiettivi:

- Condividere le finalità e gli scopi dell’associazione in funzione di una migliore sinergia per realizzare la “mission” associativa.
- Far emergere le difficoltà di esercizio del ruolo di referente regionale per la ricerca di soluzioni
- Elaborare soluzioni operative da applicare sul territorio
- Intervenire per migliorare in senso complessivo il modello organizzativo di Aldel22



LA FORMAZIONE

La struttura :

Il corso si è sviluppato in due giornate.

- il 16 novembre, sotto la guida di Andrea Pucci, psicologo del lavoro e psicoterapeuta gruppo-analista, l'incontro si è sviluppato attraverso blocchi tematici relativi a
 - 1 i bisogni interni al gruppo e gli obiettivi dell'associazione
 - 2 il ruolo e la comunicazione ; strumenti di orientamento agli obiettivi dell'associazione
 - 3 Pianificare il futuro di AIdel22, l'analisi SWAT (punti di forza, punti di debolezza, opportunità, minacce "Progetto AIdel22")

- Il 17 novembre, la prima sessione, a cura di Annalisa Scopinaro. Presidente AISW-Toscana ed membro uscente del Consiglio Direttivo di Uniamo, è stata dedicata alla trattazione dei seguenti temi
 - 1 Il quadro normativo delle Malattie Rare, opportunità per le associazioni di inserimento nel sistema socio-sanitario dedicato
 - 2 Testimonianza e buone pratiche per lo svolgimento del ruolo di responsabile regionale

La seconda sessione, a cura del Presidente Giulietta Cafiero e del Segretario Alberto Da Vià è stata dedicata a

- 1 Presentazione della bozza del Bilancio Sociale 2013 su cui sono stati selezionati alcuni punti da discutere collegialmente.
- 2 Definizione collegiale dei compiti del referente regionale
- 3 Distribuzione a tutti i partecipanti di un questionario da compilare,finalizzato alla stesura del cap. 9 del Bilancio Sociale 2013, in cui si definisce il futuro di AIdel22, ovvero la programmazione del prossimo anno/biennio

Roma,novembre 2013- aprile 2014 DETERMINAZIONE RARA

DETERMINAZIONE RARA è un' iniziativa co-finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e da UNIAMO F.I.M.R. Onlus.

Attraverso un percorso didattico interattivo che si svilupperà in 3 sessioni principali articolate in 6 tappe, DETERMINAZIONE RARA ha come sede Roma, in alcuni luoghi chiave della ricerca: AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Telethon, IRCCS Ospedale dal Bambino Gesù, partner attivi dell'iniziativa.

I temi trattati nelle 3 principali sessioni riguardano aree di grande importanza quali:

- * il ruolo attivo dei malati rari e delle loro associazioni nella valutazione, svi-



LA FORMAZIONE

luppo e verifica della ricerca scientifica sulle malattie rare: la buona pratica del consenso informato, i comitati etici, le commissioni tecnico-scientifiche come strumenti per comprendere e agire attivamente il biobanking e la ricerca (Roma 8-9 novembre; 13-14 dicembre 2013);

- * gli esiti della ricerca e il loro monitoraggio: gli scenari aperti dallo sviluppo di farmaci innovativi, i percorsi decisionali di accesso ai farmaci per malati rari, con particolare attenzione al processo MOCA - Mechanism of Coordinated Access to Orphan Drugs (Roma 10-11 gennaio; 7-8 febbraio 2014);
- * i registri: informazioni di qualità per il miglioramento della ricerca e della cura. Si proporrà anche un applicativo web per la gestione delle anagrafiche delle associazioni, per un osservatorio associativo di qualità (Roma 28-29 marzo; 4-5 aprile 2014)

In uno scenario generale di cura e ricerca dove è sempre più importante essere partecipi dei processi decisionali, DETERMINAZIONE RARA si propone come laboratorio formativo per promuovere e consolidare una presenza consapevole e competente dei rappresentanti dei pazienti e come cantiere di buone pratiche tra associazioni e professionisti della ricerca.

Aldel22 ha aderito all'iniziativa iscrivendo due consiglieri e un referente regionale rispettivamente: **Daniela Aguglia, Olimpia Seta e Maria Duma**. L'esperienza maturata dai partecipanti sarà poi condivisa con i soci in un apposito incontro che sarà organizzato nel 2014.

IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

Per intervenire sul benessere delle famiglie è necessario prima aver chiaro che l'oggetto delle iniziative è un nucleo familiare che vive nel quotidiano una situazione personale così speciale da definirsi rara.

Nel caso di benessere di una famiglia, vista nel suo insieme, come un unicum, è necessario soffermarsi sui rapporti e sulle dinamiche interne ai suoi membri.

Conoscere le difficoltà delle persone affette dalla "Del 22" e quelle dei familiari che hanno cura di loro, è la premessa per individuare gli interventi necessari a migliorare il loro livello di benessere



PERIODO OTTOBRE 2012 DICEMBRE 2013

EVENTI SEDI REGIONALI

Aidel22 sede del VENETO in collaborazione con la Sede nazionale

Referente regionale: Emma Bevilacqua

6 ottobre 2012 DECENNALE DI AIDEL22

Teatro La Fenice di Venezia - Spettacolo "Note di vita"

La splendida cornice del teatro ha ospitato l'orchestra a plectro del Conservatorio "C. Pollini" di Padova, l'orchestra sinfonica di Venezia diretta dal Maestro Mauro Roveri, alcuni brani d'opera lirica e una corale di 150 bambini. Lo spettacolo è stato condotto da Cristiano Militello; come ospite ha partecipato Rocco Tanica.

Il pubblico ha occupato gli oltre 800 posti disponibili in platea, nei palchi e nel loggione, partecipando con calore allo spettacolo. Le famiglie di Aidel22, vere protagoniste dell'evento, erano sedute nelle prime file della platea e con loro diversi ospiti, medici, amici e personalità del mondo delle Malattie Rare e delle Istituzioni.

Il pubblico numeroso, attraverso l'acquisto dei biglietti ha contribuito a realizzare una sostanziosa raccolta fondi. La bellezza del teatro, la magia della musica, il calore del pubblico, gli artisti e la corale di 150 bambini, tutto ha contribuito a rendere indimenticabile la festa per il decennale di Aidel22.

Da sin. Cristiano Militello, Giulietta Cafiero, Emma Bevilacqua sul palco del Teatro La Fenice





IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

Aidel22 sede del VENETO

Referente regionale: Emma Bevilacqua

26 gennaio 2013 “CANTO PER VALERIA” Mogliano Veneto (Treviso)

L'annuale rassegna di canto corale “Canto per Valeria”, iniziativa ideata e promossa da Michele Del Zotti, nella sua 9° edizione è stata patrocinata da Aidel22.

Il concerto, svoltosi sabato 26 Gennaio 2013 presso la Chiesa Parrocchiale “Cuore Immacolato di Maria”(Loc. Mazzocco, Mogliano Veneto), ha visto come protagonista il Coro dei Cori, un'idea nata per dimostrare quanto sia bello stare in compagnia e lavorare insieme, superando le diversità delle singole persone e per promuovere la conoscenza della delezione del cromosoma 22, da cui Valeria era affetta.

Aidel 22 sede della Sicilia

Referenti regionali Elena Barbagallo e Alfredo Carratello

27/28/29/ settembre 2013 VII edizione de: “LA ZAGARA” MOSTRA DI PIANTE RARE E INUSUALI, presso L'Orto Botanico di Palermo - Università degli studi di Palermo.

La mostra con più di 70 vivaisti provenienti da tutta Italia, ha permesso ai 7000 visitatori di ammirare, nei tre giorni della manifestazione, numerose rarità botaniche e di prendere parte a momenti culturali, seminari, spettacoli teatrali e presentazione di artisti e artigiani siciliani della ceramica e del vetro.

La presenza dello stand di Aidel22, quale testimonianza anch'essa di una “rarità”, ha contribuito alla conoscenza e alla divulgazione presso il grande pubblico dell'Associazione.

Aidel22 sede della Lombardia

Referente regionale: Giuliano Santangelo

Eventi per la raccolta di fondi

10 Marzo 2013 “GARA DI CROSSFIT” - Merone (Como)

Oltre cinquecento persone hanno gremito la palestra di Merone avvicinandosi con esercizi ed attività fisica. Ad animare ulteriormente la giornata hanno pensato tre grandi olimpionici come Antonio Rossi, Igor Cassina e Matteo Angioletti, che è anche istruttore della palestra ospitante. Il programma della giornata comprendeva un'esibizione di lotta e soprattutto un'ora in cui i bambini – che per l'occasione indossavano una bellissima maglietta con il nostro logo – aiutati dai personal trainer, hanno eseguito alcuni esercizi, al termine dei quali c'è stata una standing ovation genuina e spontanea. L'incontro ha avuto un altro eccellente risultato: sono stati raccolti circa € 3.000 di donazioni all'associazione.



IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

Eventi di sensibilizzazione

2 Giugno 2013 “ VIA DELL’AMICIZIA” - Gorla Minore (Varese)

6 Ottobre 2013 “SAGRA DELLA MADONNA DEL PILASTRELLO” –Bresso (Milano)

Questi eventi, organizzati in giornate di festa, hanno costituito una buona opportunità di conoscenza e divulgazione dell’associazione in località di provincia e di sensibilizzazione nei confronti delle persone affette da una sindrome rara.



Eventi per l’aggregazione e l’amicizia tra i soci

23 Giugno 2013 “A PRANZO SUL LAGO DI COMO”

Sulle rive del lago di Como

1 dicembre 2013 “INCONTRIAMOCI A PRANZO!” Ristorante Bellaria- Milano

Questi incontri conviviali sono diventati nel tempo una piacevole consuetudine per i soci della Lombardia, occasioni di svago, di condivisione, di amicizia, che hanno rafforzato il legame tra le famiglie associate.



Una lunga tavolata a Milano



IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

Aldel22 sede del Lazio

Referente regionale: Maria Duma

Eventi di sensibilizzazione

18-22 giugno 2013 - "SANIT 2013"- Roma

La sede regionale Aldel22- Lazio ha partecipato con l'iniziativa "Insieme per le rare" al Forum internazionale della salute "SANIT 2013". Un gruppo di associazioni di Malattie Rare con alcuni ospiti, rappresentanti delle Istituzioni nazionali e regionali, hanno dato vita ad una tavola rotonda dal titolo "Dalle indicazioni nazionali alla realtà della rete regionale del Lazio".

Lo stand, gestito dai soci del Lazio coordinati dalla referente regionale, è stato una preziosa fonte di informazione per i numerosi visitatori che hanno animato il Palazzo dei Congressi di Roma e ha rappresentato per la sede regionale una prima occasione di collaborazione con Istituzioni nazionali.

Maria Duma



Eventi per l'aggregazione e l'amicizia tra i soci

28 luglio 2013 INCONTRI- MOCI A FONTANA LIRI (Frosi- none)

Anche nel 2013, grazie all'ospitalità del Comune e all'accoglienza degli abitanti di Fontana Liri, è stato possibile per le famiglie trascorrere una giornata di festa, nel fresco del Frosinate. La festa è stata animata da giochi per i bambini, musica e animazione.





IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

13 novembre 2013 LA MARCIA DEI MALATI RARI IN UDIENZA DAL PAPA

La sede regionale del Lazio con una rappresentanza di 55 soci si è unita alla manifestazione promossa da un'associazione di Malati Rari della Lombardia che per la Giornata mondiale M.R. organizza annualmente una marcia per le vie di Milano. Questa volta insieme ad altre associazioni, "la marcia" è stata organizzata per presenziare ad un'udienza di Papa Francesco con malati rari e loro familiari provenienti da diverse città.

**15 dicembre 2013, Roma** FESTA DI NATALE per i soci del Lazio

Una gara di Playstation ha rappresentato per i ragazzi il richiamo più sentito per trascorrere insieme una domenica in allegria.

In una sala della Parrocchia "La Sacra Famiglia di Nazareth", hanno partecipato giocatori tra i 9 e i 42 anni. Ogni squadra, che era composta da due ragazzi, aveva dietro la schiena lo scudetto della squadra che rappresentava. La gara è stata vivace e il tifo acceso

Dall'altra parte della sala c'erano i genitori e gli amici alle prese con una tombolata di beneficenza con tanti, tanti premi, omaggi forniti dalla Palmolive e dalla Chicco. Ottima l'affluenza, erano presenti oltre 50 persone.





IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

Aidel22 sede della Toscana
Referente regionale Rita Morozzi
10 novembre 2013, Firenze

Partita della A.S. Fiorentina- Stadio A. Franchi di Firenze.

In occasione della partita di calcio Fiorentina-Sampdoria 30 volontari sono stati impegnati in una campagna di sensibilizzazione rivolta al pubblico e finalizzata ad una raccolta fondi a favore della nostra associazione.

Come per l'evento del marzo 2012, l'opportunità offerta ad Aidel22 dalla A.S. Fiorentina ha consentito di raccogliere fondi che saranno utilizzati per un progetto regionale della regione Toscana, finalizzato alla diagnosi precoce. Lo strumento scelto è l'invio di un kit informativo sulla sindrome a tutti i pediatri di libera scelta della regione.



La raccolta dei nostri volontari è stata molto fruttuosa: 4.150 euro!

Aidel22 sede della Campania
Referente regionale Elisa Grella
28 novembre 2013 Villaricca(NA) - Scuola elementare "Italo Calvino" Presentazione agli alunni e ai loro genitori del libro "I perché del22- la fantastica storia del Signor 22"

La prima parte dell'incontro si è svolto nella classe di Marco, un bambino di seconda elementare, che avendo ricevuto dall'associazione il libro, ne aveva parlato



IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

all'insegnante. La maestra insieme all'insegnante di sostegno ha organizzato un incontro con l'associazione che è stata rappresentata da **Elena Palumbo**. Tutti i bambini, eccitati per l'evento, hanno mostrato i disegni con cui avevano raffigurato "il loro signor 22" e hanno cantato una canzoncina sul tema della diversità.

La seconda fase si è svolta anche in presenza delle mamme; è stato spiegato ai bambini con parole semplici che cosa è il "cromosoma" e chi è il "signor 22; infine è stato consegnato il libro a ciascuno di loro. L'incontro è proseguito con le mamme alle quali è stata illustrata la sindrome con le sue caratteristiche, evidenziando quelle di natura psicologica. Si è aperto un dialogo sull'argomento, sul rapporto madre-figlio, sul ruolo della maestra, sulla necessità di insegnare a tutti i bambini a relazionarsi nel modo giusto con bambini "diversi".

Aidel22 sede della Puglia

Referente regionale Loretta Piracci

30 novembre 2013, Gioia del Colle (Bari). "Dolce Puglia" Rassegna enogastronomica di vini dolci della Puglia

Organizzata in un hangar dell'aeroporto militare di Gioia del Colle, la manifestazione ha avuto una buona affluenza di pubblico. Era presente, nella veste di moderatore, Attilio Romita- Direttore RAI TGR Puglia, che ha presentato l'Associazione Aidel22 Onlus e, oltre a dare le informazioni acquisite dal nostro materiale informativo, ha invitato i presenti ad essere generosi con le donazioni in favore dell'associazione.





IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

PROGETTI NAZIONALI

DYNAMO CAMP 27 dicembre 2012-2 gennaio 2013

DYNAMO CAMP 28 dicembre 2013 -4 gennaio 2014

Il soggiorno presso la struttura della Fondazione Dynamo Camp è stata una grande opportunità di socializzazione e di condivisione per le famiglie di Aidel22.

La Dynamo Camp è un'organizzazione che si occupa di Terapia Ricreativa ed ha strutturato un Camp in Toscana, primo in Italia, per bambini con delle difficoltà specifiche.

L'idea di usufruire di questa opportunità deriva dalla volontà di Aidel22 di dare ai bambini delle famiglie associate un'occasione che, in totale sicurezza e allegria, li porti ad acquisire fiducia e sicurezza nelle proprie potenzialità.

Il personale del Camp è qualificato ed esperto nella gestione di programmi rivolti ai bambini con esigenze specifiche e particolari.

La Dynamo Camp ha accolto per la prima volta 21 famiglie dell'associazione per la settimana, dal 27 Dicembre 2012 al 2 Gennaio 2013 e successivamente ha rinnovato l'invito a partecipare alla sessione invernale del 2013, ospitando altre 21 famiglie dal 28 dicembre 2013 al 4 gennaio 2014.

Il soggiorno ha previsto l'organizzazione di programmi adeguatamente studiati e concordati con l'associazione, che rispecchiano le possibilità e le peculiarità dei ragazzi Del22. Il soggiorno si è svolto in una località, in provincia di Pistoia, alle pendici dell'Appennino, in un luogo molto bello e rilassante, scelto e gestito per garantire un clima di assoluto benessere. Il programma, ha previsto varie attività ricreative, espressive, divertenti ed emozionanti, strutturate in base al modello della Terapia Ricreativa. Anche i genitori e i fratelli dei bambini protagonisti, si sono cimentati in attività sportive, ludiche ed espressive e hanno potuto godere di spazi di condivisione e conoscenza.

L'obiettivo del progetto alla base della permanenza delle famiglie Aidel22 è stato quello di far conoscere ai bambini le proprie potenzialità e i limiti, di renderli partecipi di attività di squadra per poter meglio gestire la socializzazione e la conoscenza della loro condizione.

Per le famiglie questa ha rappresentato una possibilità di confronto e di arricchimento, data dalla condivisione con altre famiglie, dalla possibilità di vedere i propri bambini impegnati in attività importanti per l'autostima e per l'autonomia del bambino e della famiglia.

In un clima di vacanza e di sospensione dalle problematiche quotidiane, le fami-



IL BENESSERE PSICO SOCIALE DELLE FAMIGLIE

glie non si sono sentite più sole ma protagoniste di un percorso che può sembrare difficile ma che con il sostegno degli altri può diventare percorribile. Tali risultati sono stati evidenziati attraverso l'intervista post soggiorno somministrata ai genitori ed analizzata dalla psicologa clinica interna all'associazione.





ATTIVITÀ CON FINALITÀ SCIENTIFICHE

LA DIVULGAZIONE DELLA SINDROME

La divulgazione della conoscenza della “Del 22” è prevista nel nostro Statuto come oggetto sociale.

Tale attività è iniziata subito dopo la nascita di AIdel22 e ha accompagnato in modo costante la vita associativa nel corso degli anni.

La consapevolezza della rarità della condizione ci ha portato a ritenere la diffusione della conoscenza come un obiettivo prioritario. Abbiamo maturato la convinzione che tale attività sia strategica per raggiungere quello che in realtà è il vero obiettivo da conseguire:

una diagnosi precoce finalizzata ad un'efficace ed appropriata assistenza del paziente Del22.

Nel programmare la nostra attività di divulgazione scientifica siamo partiti dall'assunto che ogni bambino con una malattia genetica o una disabilità grave ha diritto come tutti gli altri bambini ad un'assistenza socio-sanitaria globale ed alla promozione della sua salute psico-fisica, che tengano conto, però, della rarità e della complessità della condizione patologica.

La caratteristica della complessità, infatti, comporta la necessità di una presa in carico globale della persona, con un'azione di supporto continua ed interventi di carattere medico specialistico e di carattere psicologico, formativo e sociale, con l'obiettivo finale di ottenere il maggior grado possibile di salute psico-fisica e di autonomia.

Non esistendo una terapia risolutiva, specifica e mirata a rimuovere la causa principale della sindrome, l'assistenza al paziente “Del 22” si deve basare sull'insieme degli interventi medici in grado di produrre il miglior stato di salute possibile e di interventi psicologici e sociali in grado di assicurare la migliore qualità di vita possibile.

Per l'attività di divulgazione, si evidenziano pertanto due percorsi distinti ma convergenti: l'uno rivolto all'approfondimento scientifico e destinato ai medici, l'altro rivolto ai pazienti e alle loro famiglie. Queste, infatti, svolgono un ruolo significativo, sia perché fruitori diretti dell'assistenza, sia perché l'esperienza acquisita sulla patologia e la consapevolezza rispetto alle risorse che potranno alleviarla, rendono la famiglia un fondamentale co-produttore della conoscenza. La conoscenza, infatti, non è solo quella scientifica, ma è il frutto di una molteplicità di fattori da collegare in un unico progetto organico, in cui viene valorizzato anche l'apporto del malato raro, della sua famiglia e delle associazioni.



LA DIVULGAZIONE DELLA SINDROME

I NOSTRI CONVEGNI

Nel corso degli anni, Aldel22 ha organizzato numerosi convegni di elevato livello scientifico, con la presenza di personalità di spicco dell'ambiente medico-scientifico, ma sempre rivolti anche alle famiglie e aperti alla loro partecipazione attiva, con il

<p>Roma 17 Maggio Istituto Caetani</p> <p>“Aspetti clinici della Delezione del cromosoma 22”</p>	<p>Roma 26 Febbraio Istituto Caetani</p> <p><i>“L’ apprendimento in situazione di svantaggio. Proposta di indagine sull’ esperienza scolastica di ragazzi con del22 ”</i></p>	<p>Torino 19 Novembre In collaborazione con Ospedale Regina Margherita</p> <p><i>“Dalla Sindrome di Di George alla Del 22 l’ evoluzione di un approccio ”</i></p>
2003	2005	2005
2004	2005	2006
<p>Roma 13 Marzo Ospedale Pediatrico Bambino Gesù</p> <p><i>“Convegno Internazionale: la Delezione 22q11.2 ”</i></p>	<p>Parma 27,28 Maggio in collaborazione con AIEOP</p> <p>Comitato strategico e di Studio per le Immunodeficienze <i>“Protocollo diagnostico e terapeutico del22 ”</i></p>	<p>Milano 26 Febbraio Teatro Blu</p> <p><i>“Aspetti diagnostici e terapeutici in età adulta ”</i></p>



chiaro intento di contribuire all' attività di *empowerment* del paziente e delle famiglie, che consentirà loro di partecipare come protagonisti a tutte le decisioni che riguardano la cura della sindrome.

Roma 25 Marzo Ospedale Pediatrico Bambino Gesù <i>“Assistenza Integrata per i pazienti affetti da malattia genetica complessa e disabilità congenita”</i>	Roma 18 Novembre Ospedale Pediatrico Bambino Gesù <i>“Al ritorno da Strasburgo 2006: un incontro con le famiglie italiane”</i>	Bologna 12 Aprile Istituto Clinico di Pediatría Preventiva e Neonatologia <i>“Approccio Integrato al bambino e all'adolescente con Sindrome da Delezione del Cromosoma 22”</i>	Napoli 26 Marzo Istituto di Genetica e Biofisica C.N.R. <i>“Ricerca e Gestione clinica: un approccio unitario agli aspetti neuropsichiatrici e comportamentali nella del22”</i>
2006	2006	2008	2011
2006	2007	2009	2012
Strasburgo 7,8,9 Luglio In collaborazione con Generation 22 e VCFS E:F. Inc <i>“12°Annual International Scientific Meeting” The VeloCardio-Facial Sindrome Educational Foundation”</i>	Firenze 31 Marzo Ospedale Anna Meyer <i>“Convegno sugli aspetti comportamentali, neuro-psicologici e psichiatrici della sindrome del 22”</i>	Roma 3-5 Luglio Hotel Pineta Palace Aidel22 e VCFS EF. Inc. <i>“XVI International Scientific Meeting- The VeloCardio-Facial Sindrome Educational Foundation”</i>	Venezia 6 Ottobre Ateneo Veneto Presentazione Bilancio Sociale 2002-2012



LA DIVULGAZIONE DELLA SINDROME

Venezia, 6 ottobre 2012.

La celebrazione del decennale di Aldel22 a Venezia ha rappresentato la migliore opportunità di presentare al pubblico il **Bilancio Sociale 2002-2012 dell'associazione**.

Nella splendida Aula Magna dell'Ateneo Veneto, ricca di affreschi e pregiati fregi architettonici, i relatori hanno illustrato il contesto europeo e nazionale delle Malattie Rare in cui l'attività di Aldel22 è inserita, per meglio comprendere le relazioni e gli scambi che sono stati costruiti nel corso degli anni e che hanno contribuito a rendere l'associazione così come oggi appare, per struttura e per attività sociale svolta. I relatori sono tutti esponenti di spicco del mondo delle Malattie Rare: Bruno Dalla-piccola, membro di Eucerd (*European Union Committee of Experts on Rare Diseases*); Paola Facchin, rappresentante del Veneto al tavolo tecnico per le M.R. nella Conferenza Stato-Regioni; Renza Barbon Galluppi presidente di Uniamo-Federazione italiana per le Malattie rare e Maria Cristina Digilio, genetista clinica, maggiore esperta italiana della "Del22". Gli interventi si sono conclusi con la presentazione del Bilancio Sociale 2002-2012 da parte della Presidente e del Consiglio Direttivo di Aldel22

Le relazioni, sono state introdotte dal **Prof. Bruno Marino**, coordinatore del nostro Comitato scientifico e moderatore del convegno.

Al termine dell'evento il Consiglio Direttivo ha consegnato al Prof. Bruno Marino e alla dott.ssa Cristina Digilio una targa con la nomina di Socio Benemerito di Aldel22.



Il momento della consegna delle targhe



LA DIVULGAZIONE DELLA SINDROME

Roma, 24-25 maggio 2013

Il 24-25 maggio 2013 si è svolto il convegno **“LA PAROLA del 22”**- *Approccio multi-specialistico per la presa in carico di bambini, adolescenti e giovani adulti* -, organizzato dalla nostra Associazione insieme all’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, a Roma nel nuovo **“Auditorium San Paolo”** nei pressi della Basilica San Paolo fuori le mura. Questo convegno, il primo in Italia sul tema specifico del linguaggio e della comunicazione nei pazienti “Del 22” è stato rivolto alle famiglie e alla comunità scientifica per informare e promuovere la conoscenza di tali aspetti nelle varie fasi di sviluppo delle persone affette dalla sindrome.

Con questo evento, Aldel 22 ha inteso rispondere alle richieste di approfondimento sul tema da parte di molte famiglie associate e contribuire alla creazione di una rete di riferimento nazionale e internazionale per la cura delle persone “del 22”, in particolare per quei pazienti che necessitano di un intervento chirurgico per curare l’insufficienza velare e di una specifica riabilitazione logopedica. Per la comunicazione e relazione interpersonale sono stati affrontati alcuni aspetti psichiatrici e un interessante sperimentazione di natura psicologica dell’Università di Ginevra.

La partecipazione di relatori esponenti dei migliori centri di competenza italiani e la presenza del prof. Robert Shprintzen, uno dei massimi esperti internazionali della sindrome, hanno reso veramente speciale il convegno, per l’alto livello scientifico per la vivacità della discussione, per la disponibilità del medico americano ad incontrare i bambini e i ragazzi presenti per una consulenza gratuita.

Il servizio di traduzione simultanea ha favorito la partecipazione attiva delle famiglie, così come il servizio di baby sitting negli spazi adiacenti alla sala, ha permesso ai genitori di godere con serenità del confronto e del dibattito in aula con i relatori.



Il Prof. Bruno Marino durante la presentazione della sua relazione



Lectio-Magistralis del Dott. Shprintzen al Convegno



LA DIVULGAZIONE DELLA SINDROME

Programma scientifico del Convegno

- **Lecture: La Delezione 22q11.2 come prototipo di presa in carico multidisciplinare** (B. Dallapiccola)
- **Evoluzione della diagnosi e della terapia in Italia** (B. Marino)
- **La diagnosi prenatale** (L. Caforio)
- **La genetica e la delezione del cromosoma 22** (M.C. Digilio)
- **La presa in carico del bambino con malattia rara** (A. Bartuli)
- **Caratteristiche cliniche di una coorte di pazienti con delezione 22q11: uno studio italiano multicentrico.**(C. Cancrini)
- **Indicazioni e limiti del trattamento chirurgico nei pazienti con sindrome velocardiofaciale** (M. Accordi)
- **Correzione della palatoschisi: esperienza del cleft team di Milano** (R. Brusati)
- **Insufficienza velo faringea in pazienti con esiti di schisi del palato: il ruolo del trapianto del tessuto adiposo** (P. Morselli)
- **L'esperienza del team di Alessandria nel trattamento dell'insufficienza velare nei bambini con delezione del cromosoma 22** (F. Vaccarella)
- **La palatoplastica secondo Furlow: "moderno" approccio chirurgico all'insufficienza velare** (P. Cecchi - F. Maggiulli)
- **Il ruolo della logopedista nella riabilitazione del bambino con delezione del cromosoma 22** (A. Cerchiari)
- **Peculiarità del linguaggio nella delezione del cromosoma 22** (S. Vagnoni)
- **Il ruolo dell'odontoiatra e dell'ortodontista nella delezione del cromosoma 22: prevenzione e terapia** (G. Garattini)
- **Aspetti neuropsichiatrici nella delezione del cromosoma 22** (S. Vicari - M. Armando)
- **Vis-à-Vis: programma di rieducazione sociale mediante computer per la VCFS** (B. Glaser)
- **"I perché del 22" Vol. II Uno strumento di comunicazione per i ragazzi con del 22** (G. Cafiero)
- **Lecture: 35 years with velo-cardio-facial syndrome: from discovery to treatment** (R. Shprintzen)



LA DIMENSIONE ECONOMICA

Gli aspetti economico-contabili per una Onlus, costituiscono un limite allo slancio progettuale e un lavoro legato al reperimento delle risorse.

LE FONTI DI FINANZIAMENTO:

Le quote associative

- La fonte di finanziamento istituzionale sono evidentemente le **quote associative**. Dal 2002 al 2013 la quota associativa per i soci ordinari è sempre stata di € 50,00 annuali. La quota dei soci sostenitori è stata fissata nel 2010 ad € 10,00 annuali, a cui a scelta del socio sostenitore, può essere aggiunto un contributo volontario. Per gli “Amici di Aldel22” non avendo la qualifica di socio, non è prevista alcuna quota associativa ma un contributo volontario. Tale cespite si è dimostrato nel tempo non solo insufficiente rispetto alle iniziative progettuali, ma problematico per via della instabilità degli importi, legati sia ad un numero di soci variabile nel tempo, sia alla mancanza di regolarità nei pagamenti da parte degli associati ordinari e sostenitori. La finalità non lucrativa e soprattutto la natura prettamente sociale dell’attività, non ha, peraltro, consentito agli organi di governo di assumere un atteggiamento troppo rigoroso e fiscale nei confronti dei membri morosi.

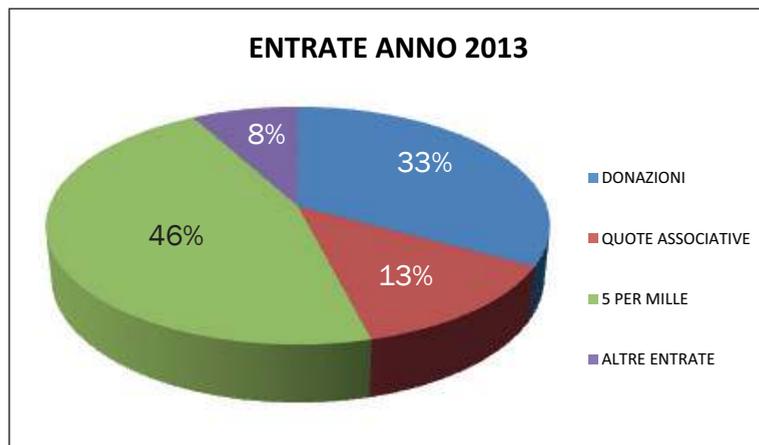
Le Donazioni

- Il ricorso a **donatori**, sia persone fisiche che giuridiche, interessati al nostro lavoro, è stato in diverse circostanze determinante per la realizzazione di un progetto. La frequenza con cui alcune persone si sono avvicinate alla nostra associazione contribuendo con una donazione, ci ha suggerito di modificare lo Statuto, creando la figura di “**Amici di Aldel22**” una posizione in cui sono ascrivibili coloro che - persona fisiche o giuridiche- non intendendo partecipare alla vita dell’Associazione- non chiedono di associarsi, ma desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell’Associazione, attraverso il versamento di una donazione quale contributo volontario per il suo sostentamento. Un ruolo importante nel sollecitare la generosità dei donatori privati, lo hanno avuto le iniziative di “**fundraising**” promosse soprattutto dalle sedi regionali. L’organizzazione di eventi destinati alla **raccolta di fondi** per uno specifico progetto, ha avuto il pregio di coinvolgere emotivamente molte persone, avvicinandole all’associazione e di contribuire in varia misura, al reperimento del finanziamento necessario.



TABELLA DELLE ENTRATE

Esercizio Finanziario	Quote associative (€)	Donazioni (€)	5 per mille (€)	Altre entrate (€)
Anno 2012	8.785	8.002,30	22.205,40	12.492
Anno 2013	6.715	17.335	23.913	3.930



La voce "ALTRE ENTRATE" è costituita:

nel 2012 dalla vendita dei biglietti di ingresso per lo spettacolo "Note di vita"
 nel 2013 dalle iscrizioni al convegno "LA PAROLA del 22"

Il 5 per mille

È indiscutibile che un radicale cambiamento nella nostra dimensione economica sia avvenuto con l'introduzione del **5 per mille** destinato alle Onlus. La regolarità della nostra posizione giuridica, ci ha consentito di avvalerci fin dal primo anno di questa magnifica opportunità, cui finora abbiamo avuto sempre accesso. **L'andamento delle somme attribuite grazie alle scelte dei contribuenti a favore di Aldel22, è sempre stato di crescita.**



ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 ONLUS
C.F. : 97282430582

Somme attribuite con il 5 per mille negli ultimi tre anni:

Anno fiscale di riferimento	Versamento numero scelte in c/c contribuenti	Importo totale in €
2011	723	23.913,17
2010	703	22.205,04
2009	474	19.378,84

N.B. il versamento in c/c avviene dopo due anni dall'anno cui si riferisce la dichiarazione dei redditi.

LA RENDICONTAZIONE DEL 5 PER MILLE

RENDICONTAZIONE DELLE SOMME PERCEPITE il 23 novembre 2012 e riferite al 5 per mille – anno 2010

Nella destinazione della somma percepita pari ad € 22.205,04 il Consiglio Direttivo di Aldel del 22 Onlus ha operato delle scelte seguendo *i seguenti criteri*:

1- La somma percepita deve essere interamente destinata alla realizzazione di progetti di informazione scientifica, di assistenza ai pazienti, di sensibilizzazione e divulgazione della Sindrome.

2- Le somme prelevate dal fondo del 5 per mille, devono essere destinate ad una pluralità di progetti, in misura tale da contribuire in modo determinante alla loro realizzazione.

Tali progetti sono stati esclusivamente frutto dello studio, dell'impegno e della cura nella loro realizzazione, interni all'associazione, *attraverso l'opera dei volontari associati e, solo ove strettamente necessario, con la consulenza di professionisti esterni.*



1 - PROGETTO “UN LIBRO PER I BAMBINI DEL22 “vol 2 - “22 PASSI DI DANZA”

ATTIVITÀ	COSTI SOSTENUTI	€
Produzione e stampa Il testo scientifico è stato curato dalla Presidente (a titolo gratuito) in collaborazione con la psicologa clinica incaricata del progetto. La revisione scientifica è stata effettuata a titolo gratuito dal coordinatore del Comitato scientifico di Aidel22 e dal Presidente dell’Ordine degli psicologi	Consulenza Parte narrativa, illustrazione e stampa a cura della Casa Editrice “L’Isola dei ragazzi” di Napoli	4.960
Costruzione di una versione multimediale con giochi educativi pubblicati sul sito dell’associazione www.aidel22.it La consulenza (a titolo gratuito) è del webmaster	Elaborazione tecnica e realizzazione grafica degli EDUGAMES sul sito www.aidel22.it	4.235
Distribuzione ai soci	Spese postali	282,07
Totale		9.477,07

2 - PROGETTO DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA CONVEGNO “LA PAROLA DEL22”

ATTIVITÀ	COSTI SOSTENUTI	€
Organizzazione in collaborazione con l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma di un convegno di due giornate, rivolto alle famiglie e alla comunità scientifica.	catering	3.000
	stampa materiale	1.197
	convegno, rimborso viaggio, alloggio relatori	1.040
	segreteria, assistenza tecnica, traduzione simultanea, animazione bambini.	4.999
Totale		10.236,00



3 - PROGETTO DI COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE Notiziario associativo "AIDEL 22"

ATTIVITÀ	COSTI SOSTENUTI	€
Redazione e stampa del Notiziario trimestrale di natura tecnico-scientifica, regolarmente iscritto al Tribunale di Roma Distribuzione gratuita ai soci, agli "Amici" e ai medici.	Tutti gli articoli sono scritti e pubblicati dai soci a titolo gratuito. Stampa di n. 500 copie a numero Spese postali	1.482,65
Totale		1.482,65

4 - PROGETTO CELEBRAZIONE "DECENNALE DI AIDEL22" Bilancio Sociale 2002-2012 - Spettacolo "Note di vita"

ATTIVITÀ	COSTI SOSTENUTI	€
Realizzazione del Bilancio Sociale del decennale	Composizione grafica e impaginazione tipografica del testo, dei grafici e delle fotografie del libro.	1.010,35
Realizzazione di uno spettacolo musicale presso il teatro La Fenice di Venezia	Composizione grafica e stampa delle locandine e del programma dello spettacolo	
Totale		1.482,65

Pertanto, il completamento delle attività svolte nel corso dell'anno 2013 e finanziate attraverso la destinazione del 5 per mille- anno 2010, ha comportato un totale di costi sostenuti pari ad **€ 22.207,07**



I COSTI

Il trend della dimensione economica del periodo ottobre 2012- dicembre 2013 mostra un andamento positivo ed evidenzia un incremento dei costi legati all'ampliamento delle attività. L'andamento crescente legato all'incremento delle azioni intraprese, evidenzia la tendenza ad impegnare la maggior parte delle risorse disponibili in attività progettuali sia sociali sia scientifiche.

Le spese legate alla struttura organizzativa e al suo funzionamento sono risultate contenute soprattutto grazie all'impiego di **personale volontario che ha prestato la propria opera gratuitamente e in modo continuativo, senza gravare sulla gestione delle risorse economiche dell'associazione.**

IL VALORE ECONOMICO DEI VOLONTARI

Tra i costi non compaiono le ore lavorate dai volontari (**vedi paragrafo 5.4**), in quanto pur avendo un valore economico, non essendo state retribuite non rappresentano un costo per l'Associazione.

Le risorse umane impiegate come volontari, sono molto differenti tra di loro sia per qualifica professionale di provenienza, sia per il possesso di requisiti indispensabili per svolgere specifiche attività.

Alcune attività generiche di funzionamento possono essere stimate attraverso un valore monetario omogeneo delle ore impiegate. Lo stesso criterio di valutazione non è però praticabile, quando è necessario utilizzare una specifica professionalità.

Per fare alcuni esempi, nel periodo considerato Aldel22 ha potuto disporre al suo interno di competenze informatiche per la gestione e l'ampliamento del sito web; di consulenza legale per l'adempimento di obblighi istituzionali; di professionalità commerciale per la redazione del bilancio contabile; di progettazione grafica per la comunicazione degli eventi; di abilità giornalistiche per la redazione di articoli, comunicati stampa, pubblicazioni; di consulenza medica per i progetti di ricerca; di competenze linguistiche per la traduzione dall'inglese di testi scientifici.

Queste prestazioni professionali se reperite al di fuori del volontariato interno all'associazione, avrebbero avuto un costo valutabile sulla base di specifici e differenti tariffari od onorari degli ordini professionali. Appare pertanto inappropriato, utilizzare un unico valore monetario da attribuire a ciascuna ora di lavoro volontario.

Per questo motivo il valore monetario attribuito al lavoro svolto dai volontari non potrà che essere indicativo e riferirsi ad un costo che rappresenti, anche se in modo approssimativo, **la media dei valori riconosciuti per le diverse attività, generiche e professionali.**

Il valore complessivo dell'apporto dei volontari di Aldel22 nell'anno 2013 potrebbe essere stimato in termini monetari in € 174.000 (centosettantaquattromila euro).



QUALE FUTURO?

EVIDENZE DEL BILANCIO SOCIALE 2013 ED AREE DI MIGLIORAMENTO

La redazione del Bilancio Sociale 2013 ha evidenziato alcuni elementi di cui è indispensabile tener conto per la pianificazione delle attività future.

- 1 La composizione della base associativa:** il Socio, nella maggior parte dei casi, è il genitore di un bambino affetto dalla Del 22, ~~il che~~ condizione che rappresenta la principale motivazione per iscriversi all'associazione. Nel corso degli anni il bambino evidentemente cresce, modificando i suoi bisogni clinici, assistenziali e sociali. Anche le risposte che il socio si attende dall'associazione si modificano, adeguandosi ai nuovi bisogni.

Area di miglioramento

Il fatto che, in percentuale, le iscrizioni di familiari di adulti "Del 22" siano aumentate considerevolmente, al punto di diventare il gruppo più numeroso, deve costituire un nuovo punto di partenza per la pianificazione delle prossime attività rivolte alle famiglie.

Progetti in cantiere per il 2014

- 1 Potenziamento del progetto "assistenza agli adulti" del Policlinico Umberto I e Università La Sapienza di Roma
 - 2 Organizzazione di un corso di orientamento al lavoro per gli studenti delle superiori che stanno per completare il percorso scolastico
- 2 Le differenze tra le sedi regionali:** le attività svolte nel 2013 dalle 16 sedi regionali sono state diverse per intensità, per tipologia, per ricaduta sociale. Pur nella consapevolezza che tale divario è legato all'esistenza di differenti caratteristiche dei territori, oltre che a caratteristiche di tipo personale dei volontari che operano nelle sedi, le differenze indicano una disomogeneità da colmare con un'azione di stimolo per le sedi meno attive e una maggiore collaborazione tra sedi.

Area di miglioramento

È opportuno legare le attività da intraprendere a livello regionale alle opportunità socio-economiche offerte dal territorio, al quadro Istituzionale, all'esistenza o meno in loco di una cultura dell'associazionismo e della solidarietà. Bisogna saper adeguare la programmazione regionale a tale contesto, promuovere lo scambio di esperienze tra sedi, offrendo sostegno alle reciproche iniziative perché le differenze non rappresentino per alcuni una penalizzazione.



Progetti in cantiere per il 2014.

- 1 Organizzazione di eventi per la presentazione dei libri “I perché del 22- la fantastica storia del Signor 22 ” e “22 passi di danza”
- 2 Incontri periodici via Skype per gruppi di referenti regionali

3 La socializzazione delle famiglie: l'evidenza che risulta più marcata dal Bilancio Sociale 2013 è il successo di tutte le iniziative a livello regionale o nazionale volte a favorire la socializzazione tra le famiglie e ad incrementare il clima di positività che scaturisce dal senso di appartenenza ad un gruppo in grado di condividere esperienze, emotività e anche crescita culturale e spirito costruttivo.

Area di miglioramento

Partendo dall'esperienza maturata è necessario confermare una linea di interventi dedicati agli incontri tra famiglie in particolare tra quelle di una stessa regione, sia per facilitarne la partecipazione, sia per valorizzare la condivisione di vissuti simili. La progettazione dovrebbe mirare non solo alla creazione di eventi ludici per tutta la famiglia, ma anche al sostegno psicologico dei genitori.

Progetti in cantiere per il 2014

- 1 Organizzazione dell'incontro a Roma per l'udienza dal Santo Padre Papa Francesco delle famiglie associate Aldel22
- 2 Nuova edizione della manifestazione “22 at the zoo” presso il parco naturale di Cervia
- 3 Realizzazione in alcune regioni del progetto “I genitori si incontrano” per il sostegno psicologico delle famiglie

4 La collaborazione con la comunità scientifica: l'organizzazione del convegno internazionale “La Parola del 22” ha ancora una volta dimostrato il consolidamento del rapporto tra Aldel22 e la comunità scientifica, anche internazionale. L'attività di divulgazione della conoscenza svolta negli anni a livello nazionale, ha consentito all'associazione di accreditarsi come punto di riferimento per le famiglie e ha favorito l'instaurarsi di un dialogo medici-pazienti e loro famiglie, che ha accresciuto la realizzazione di “buone pratiche” nella cura della sindrome.

Area di miglioramento

Si rende necessario calare nelle diverse realtà locali il patrimonio di conoscenze che a livello alto è stato conseguito con il contributo di esperti dei maggiori Centri di competenza italiani e stranieri. La diffusione capillare della conoscenza della sindrome consentirà la diagnosi precoce e l'intervento tempestivo della presa in carico dei pazienti.



Progetti in cantiere per il 2014

- 1 Progetto “Diagnosi precoce in Toscana” con l’invio di un kit informativo sulla sindrome e sui criteri di sospetto diagnostico ai pediatri di libera scelta e ai Centri materno- infantili delle ASL della regione Toscana

- 5 La collaborazione con la Federazione UNIAMO:** è ormai un dato acquisito l’importanza di partecipare attivamente alle azioni di UNIAMO, che rappresenta per Aidel22, l’anello di congiunzione con il livello decisionale delle Istituzioni e degli Enti nazionali, ma soprattutto con il sistema di norme e di gestione europeo che di fatto determina e condiziona l’azione di governo delle Malattie Rare in Italia.

Area di miglioramento

Attraverso attività di “empowerment” del paziente e delle associazioni che lo rappresentano, la Federazione offre l’opportunità di partecipare in condizione di parità con gli interlocutori istituzionali ai tavoli decisionali regionali.Cogliere tale opportunità deve costituire un obiettivo primario per coloro che hanno la responsabilità delle sedi regionali Aidel22.

Progetti in cantiere per il 2014

- 1 Partecipazione alla fase finale del progetto Europlan II
- 2 Partecipazione alla Giornata mondiale delle Malattie rare del 28 febbraio 2014
- 3 Partecipazione ai lavori preparatori per il tavolo tecnico per le Malattie rare della Regione Lazio e alla Regione Marche.



Allegato 1 - Stato patrimoniale e Conto economico anno 2013

STATO PATRIMONIALE		DAL 01/01/2013	AL 31/12/2013	16/03/2014	
ATTIVITA'		PASSIVITA'			
5	IMMOBILIZZAZIONI	6.958,90	8	FONDI DI AMMORTAMENTO	5.608,50
5/ 5	IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	99,00	8/ 5	F.DO AMM.TO IMMOBIL. STRUME	5.563,95
5/ 5/ 4	Software	99,00	8/ 5/ 1	F.do amm.to arredamento	732,92
5/ 10	IMMOBILIZZAZIONI STRUMENTALI	5.959,90	8/ 5/ 2	F.do amm.to attrezz. varie	374,52
5/ 10/ 1	Arredamento	732,92	8/ 5/ 6	Fondo amm.to computer	4.456,51
5/ 10/ 2	Attrezzature varie	771,07	8/ 10	F.DO AMM.TO IMMOBIL. IMMATE	44,55
5/ 10/ 6	Computer	4.455,91	8/ 10/ 3	F.do amm.to software	44,55
5/ 15	IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARI	900,00	15	CAPITALE NETTO	46.347,72
5/ 15/ 1	Depositi cauz.li in denaro	900,00	15/ 5	CAPITALE PROPRIO	46.347,72
13	DISPONIBILITA' LIQUIDE	40.525,66	15/ 5/ 6	F.do di riserva statutar.	23.546,07
13/ 50	CASSA	167,48	15/ 5/ 10	FONDO DI DOTAZIONE	22.801,65
13/ 50/ 1	Cassa Contanti	167,48	25	PASSIVITA' CORRENTI	459,04
13/ 60	C/C BANCARI E POSTALI	40.358,18	25/ 20	DEBITI DIVERSI	459,04
13/ 60/ 1	POSTA	9.268,57	25/ 20/ 2	Riten. Autonomi da vers.	100,74
13/ 60/ 2	BANCA PROSSIMA C/C/1000/338	29.974,61	25/ 20/ 11	Presidente/c anticipazioni	358,30
13/ 60/ 3	PAYPAL	1.115,00			
15	CAPITALE NETTO	7.661,31			
15/ 10	RISULTATI D'ESERCIZIO	7.661,31			
15/ 10/ 3	Perdita d'eserciz. preced.	7.661,31			
TOTALE ATTIVITA'		55.145,87	TOTALE PASSIVITA'		52.415,26
			UTILE D'ESERCIZIO		2.730,61
			UTILE D'ESERCIZIO		2.730,61

CONTO ECONOMICO		DAL 01/01/2013	AL 31/12/2013	16/03/2014	
COSTI		RICAVI			
41	COSTI GESTIONE CARATTERISTI	49.675,47	70	RICAVI GESTIONE CARATTERISTI	51.893,52
41/ 10	ACQUISTI	817,26	70/ 6	PROVENNI ISTITUZIONALI	51.893,52
41/ 10/ 2	Mater.li d'uff. c/acquisti	374,12	70/ 6/ 1	QUOTE ASSOCIATIVE	5.935,00
41/ 10/ 8	CANCELLERIA	443,14	70/ 6/ 2	QUOTE SOCI SOSTENITORI	780,00
41/ 15	SPESE PRESTAZIONI DI SERVIZ	40.484,20	70/ 6/ 3	DONAZIONI	11.557,35
41/ 15/ 1	Spese telefoniche	2.095,51	70/ 6/ 5	AMICI DI AIDEL 22	5.778,00
41/ 15/ 4	Spese energia elettrica	421,68	70/ 6/ 6	ALTRE ENTRATE	3.930,00
41/ 15/ 5	Spese d'esercizio	1.022,45	70/ 6/ 30	5 PER 1000	23.913,17
41/ 15/ 8	Spese per consulenze	4.194,70	75	RICAVI GESTIONE FINANZIARIA	7,26
41/ 15/ 9	Spese per assicurazioni	100,00	75/ 5	PROVENNI FINANZIARI	7,26
41/ 15/ 12	Spese di riscaldamento	400,00	75/ 5/ 1	Interessi attivi bancari	7,26
41/ 15/ 17	Spese per trasporti	3.086,81	85	RICAVI GESTIONE STRAORDINARI	1.052,24
41/ 15/ 18	Spese Ristor.ti Alberghi	5.052,10	85/ 5	PROVENNI STRAORDINARI	1.052,24
41/ 15/ 19	Compensi a terzi per serv.	1.920,00	85/ 5/ 2	Sopravvenienze attive	1.052,24
41/ 15/ 21	RECAPITI E PONY	757,36			
41/ 15/ 22	ALTRE SPESE DOCUMENTATE	132,65			
41/ 15/ 23	EVENTI VARI	11.113,47			
41/ 15/ 24	STAMPATI	8.892,12			
41/ 15/ 25	RIMBORSO SPESE VARIE	495,35			
41/ 15/ 26	AFFILIAZIONE ALTRE ASSOCIAZ	800,00			
41/ 20	LOCAZIONI	5.725,38			
41/ 20/ 2	Pitti passivi	5.725,38			
41/ 35	AMMORTAMENTI ORDINARI	1.856,46			
41/ 35/ 1	Ammortam.to arredamento	1.595,44			
41/ 35/ 2	Amm.to attrezzature varie	231,32			
41/ 35/ 20	Amm.to software	29,70			
41/ 50	ONERI TRIBUTARI INDIRETTI	689,67			
41/ 50/ 1	Valori bollati e marche	625,05			
41/ 50/ 6	Altre imposte e tasse	64,62			
41/ 55	ALTRI COSTI D'ESERCIZIO	102,50			
41/ 55/ 6	ISCRIZIONE ORDINI PROFESSIONI	102,50			
45	COSTI GESTIONE FINANZIARIA	546,94			
45/ 5	ONERI FINANZIARI	546,94			
45/ 5/ 6	Oneri bancari	546,94			
TOTALE COSTI		50.222,41	TOTALE RICAVI		52.953,02
UTILE D'ESERCIZIO		2.730,61			



Sede legale:

Vicolo degli Orti portuensi, 34
00149 Roma

Sede operativa

Via dei Prati della Farnesina, 13
00135 Roma

Per adesioni e donazioni

Conto corrente postale n. 38084521
IBAN IT54 B076 0103 2000 00038084521

Conto Banca Prossima
IBAN IT57 B033 5901 6001 00000003383

Per la destinazione del 5 per mille

casella per le ONLUS
C.F. 97282430582

AIDEL 22 Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS
Sede operativa: Via dei Prati della Farnesina,13 - 00135 Roma
Telefono e fax: 06 37514488 - web: www.aidel22.it
e-mail: segreteria@aidel22.it pec:presidente@pec.aidel22.it

Progetto grafico e stampa
Grafostampa snc
00142 Roma - Via Laurentina, 3/o
www.grafostampa.it - tel. 06 5412430