



AIdel22

Iscrizione Tribunale di Roma N° 501/2007 del 07.11.2007

ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22 ONLUS

Direttore Responsabile:

Giulietta Angelelli

In redazione:

Alberto Da Vià,

M. Silvia Riccio, Fausto Merlo

Realizzazione grafica e stampa:

Grafostampa snc

Contatti: redazione@aidel22.it

Numero 34

Novembre 2017



QUINDICI ANNI INSIEME



Sono trascorsi quindici anni dalla nascita di AIdel22, quindici anni che abbiamo trascorso insieme: insieme per costituirlo, insieme per imparare a gestirla, insieme per individuare sempre nuovi traguardi, insieme per scoprire lungo la strada di avere tanti amici con cui condividere difficoltà e successi.

Questa la chiave per comprendere l'incredibile storia di un'associazione nata dalla volontà di alcuni genitori, sconosciuti tra loro sino al fatidico giorno in cui sono stati chiamati da alcuni medici illuminati a riflettere sull'opportunità di creare, anche in Italia, un organismo capace di interpretare i bisogni delle famiglie di bambini con Del22, per cercare di volta in volta soluzioni ai problemi concreti che la quotidianità presenta.

Storia incredibile, veramente, per l'evoluzione costante di un'organizzazione basata solo su comuni motivazioni e buona volontà di persone con nessuna esperienza specifica, differente provenienza territoriale, culturale, familiare.

Senza dover ripercorre tutti gli eventi che hanno caratterizzato i singoli periodi della storia di AIdel22, appare subito evidente che c'è una costante lungo tutti gli anni di lavoro, data dalla ricerca continua di modalità per rispondere alle principali esigenze delle persone con Del22, in termini di assistenza clinica e di benessere psicologico delle famiglie. Raggiungendo standard organizzativi più avanzati, sono apparsi necessari obiettivi più sociali, legati ai rapporti con le Istituzioni, con la comunità scientifica, al sostegno alla ricerca e all'attività di inclusione sociale dei ragazzi più grandi.

Qual è stato l'elemento che ha promosso questa elaborazione progressiva degli obiettivi e permesso di mettere in atto delle strategie adeguate?

Difficile individuare un solo elemento chiave, ma sicuramente la capacità di ascolto e di confronto tra persone accomunate da vissuti simili e legate dal desiderio di svolgere un ruolo attivo di fronte alla concretezza dei problemi, ha determinato la creazione di un humus entro cui è stato possibile esprimere intelligenza, creatività, professionalità, rigore, dedizione, autentica solidarietà.

Questa in sintesi è AIdel22: la capacità di alcuni, grazie all'ascolto e al dialogo di molti, di interpretare i bisogni di tutti.

Buon compleanno AIdel22!



Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente AIdel22

BUON COMPLEANNO AIDEL22!

Venezia, 8 ottobre. Nella cornice del teatro La Fenice di Venezia festeggiamo il quindicesimo compleanno della nostra associazione. Tutti i soci che partecipano a questa grande festa devono ritrovarsi sabato sera a Marghera per cenare insieme e così mentre percorro in auto l'autostrada che da Milano mi porta a Venezia, guidando, ripenso a quando ho conosciuto Giulietta Cafiero: era il 17 febbraio del 2006. Il dottor Selicorni, che qualche settimana prima ci aveva convocati per spiegarci cos'era la sindrome, mi aveva invitato a partecipare a un convegno dal titolo La delezione del cromosoma 22: aspetti clinici e raccomandazioni terapeutiche. Era al Teatro Blu di via Cagliero a Milano e c'erano anche la dottoressa Bedeschi (oggi nostro medico di riferimento) e la dottoressa Cancrini.

Giulietta apriva i lavori, ma soprattutto aveva aperto le braccia a me e alla nostra famiglia. Insieme alla sindrome avevo scoperto la nostra associazione. Da quel momento non eravamo più soli, sapevamo con chi confrontarci e da chi cercare consigli. L'unità di noi genitori mi dava coraggio e perseveranza.

Cos'è oggi Aidel22? Con i suoi quindici anni è una famiglia allargata e solidale, una rete sociale e protettiva ricca di competenze diverse. E tanto è stato il suo cammino, di sicuro impegnativo, portato avanti anche grazie al lavoro di noi soci (e non siamo pochi!), faticoso, da implementare continuamente.

Al convegno percepisco che abbiamo sviluppato un carattere forte e propositivo, sento che siamo più maturi: ecco, mi ritrovo a scrivere in prima persona plurale perché Aidel22 siamo noi! In questi anni io sono diventata una donna più forte. La disabilità di mia figlia mi ha insegnato il coraggio di lottare e la forza di sorridere anche quando tutto è brutto. E se ce l'ho fatta e sto qua a raccontarlo è anche grazie a voi! Il passato spinge il presente verso il futuro. Niente condizionale, niente se, ma un imperativo: andiamo avanti!!!

Tina Pannullo, mamma di Manuela

I GENITORI RACCONTANO L'ASSOCIAZIONE

Siamo i genitori di una giovane ragazza con microdelezione del cromosoma 22, da poco scoperta. Siamo parte dell'Associazione Aidel22 da pochi mesi, ma abbiamo trovato ad accoglierci sin da subito una grande famiglia, piena di generosità e altruismo nei confronti di chi, come noi, è entrato in una realtà nuova, proprio come questa. Abbiamo incontrato persone fantastiche, ragazzi gioiosi e genitori come noi che hanno avuto l'opportunità di confrontarsi su tante questioni difficili da affrontare con chi, invece, non può comprendere appieno la particolare condizione in cui i nostri ragazzi vivono.

Aidel22 ci è accanto sotto ogni punto di vista e, cosa fondamentale, ci dà modo di avere pareri da parte di veri professionisti, primi tra tutti i medici dell'Ospedale Umberto I di Roma che seguono i nostri figli costantemente sia dal punto di vista psicologico che da quello fisico e salutare.

Diverse sono le occasioni che Aidel22 propone per incontrarsi con tutti gli altri soci: l'ultimo evento è stato quello tenutosi a Venezia il 7 e 8 ottobre scorsi per celebrare, in presenza della Presidente dell'associazione, i quindici anni dalla nascita dell'Associazione e che ci ha permesso di trascorrere due giornate insieme a tante splendide persone per assistere a tutti gli appuntamenti previsti. Speriamo che occasioni come questa di Venezia vengano riproposte sempre più spesso, per permettere ai nostri figli di stare con persone simili a loro e con cui, sin da subito, si sono strette amicizie profonde e che, si spera, durino per sempre.

Un ringraziamento particolare va a colei che permette la realizzazione di tutto questo, la Presidente di Aidel22, dott.ssa Giulietta Angelelli Cafiero.

Con stima e affetto,

i genitori di Carlotta Lombardi

UN RAGAZZO A VENEZIA

Il giorno 6 ottobre, noi ragazzi dell'Aidel22 accompagnati da Maria Duma e Carla Sponticcia siamo partiti da Termini direzione Venezia! . Eravamo tutti emozionati, soprattutto io, in quanto mi capitava di ritornare a Venezia, dove ero già stato per uno stage di lavoro, grazie all'associazione, ma ora con i ragazzi di Roma con i quali soltanto in questa occasione abbiamo potuto essere veramente tutti e farci una bella esperienza sia come vacanza che come mega riunione dell'associazione. Ovviamente Venezia è ben differente da Roma: ci sono i ponti, vicoli sperduti e chiusi come ben sapete, ci sono i vaporetto, e quindi per alcuni di noi, e anche per me, è stata un po' (come si dice dalle mie parti) "na bella ammazzata" farsela tutta a piedi! Ma di sicuro ne è valsa davvero la pena. Arriva il giorno più bello di tutti: la domenica

festa dell'associazione. Le emozioni erano tante, gioia allegria, felicità, e soprattutto stupore per il nostro amico calabrese Alessio, perché noi ragazzi di Roma gli abbiamo comprato e fatto ricevere da Cristiano Militello, un tapiro d'oro per le sue "gesta eroiche e per le sue perle di vita"! Finita la consegna del tapiro e soprattutto il pranzo (direi ottimo e sostanzioso, grazie a chi l'ha preparato!) era arrivato il momento del concerto più bello che io abbia mai visto in vita mia.

Che emozione! Da musicista osservavo sin dalla tenera età i concerti di capodanno del Teatro la Fenice, e ogni volta mi dicevo "speriamo che un giorno posso andarci ad assistere qualcosa lì in quella maestosità di teatro". E il mio sogno si era avverato, con le mie orecchie e con il mio udito musicale sviluppatissimo, sono riuscito a

sentire La Traviata, La Carmen, le musiche di Disney, le colonne sonore di film, tutta musica che io suono da solista, ma che ora la potevo vedere esibita come si deve dal VIVO! Una roba mai sentita prima ad ora, ma soltanto suonata e improvvisata. Che spettacolo ragazzi, costumi, musica, canto, lirica italiana, insomma il mio mondo: sembrava di vivere il concerto di capodanno. Tutto ciò unito alle battute del grande Militello, riguardanti la "maggica Roma" e il calcio in generale.

Insomma una bella vacanza ed esperienza, in compagnia di tutti i ragazzi e di Maria Duma, la mitica Maria, e di mia madre anche, che con tanta pazienza ci hanno sopportato e organizzato il tutto. Grazie ancora e ovviamente W I RAGAZZI AIDEL 22!

Stefano Sponticcia

IL CONVEGNO

L'incontro della mattina di domenica 8 ottobre alla sala Apollinea del Teatro La Fenice è stata l'occasione per comprendere cosa sia diventata oggi, a quindici anni dalla sua nascita, AIdel22: una sorta di fotografia delle sue attività, i progetti in corso di realizzazione, la rete in cui si è inserita, la sua capacità di rispondere alle attese delle famiglie.

In particolare, è apparso evidente come sia stretto e proficuo il rapporto tra il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico dell'associazione, sempre in accordo nel promuovere le attività di assistenza clinica e di orientamento alla ricerca. Con la loro presenza, i professori Bruno Marino e Antonio

Baldini, una volta di più, hanno dato prova non solo di vicinanza affettiva verso tutte le famiglie con persone Del22, ma di profondo interesse scientifico e professionale verso la Sindrome.

La relazione di apertura è stata affidata alla dottoressa Cristina Digilio, che ha fornito la cornice di genetica clinica entro cui si sono inseriti l'immunologa prof.ssa Caterina Cancrini per la parte pediatrica e la dott.ssa Caterina Lambiase per la transizione all'età adulta. Gli interventi della dott.ssa Marianna Frascarelli, psichiatra, e del dott. Antonino Buzzanca, psicologo, hanno consentito di dare alle famiglie una visione chiara delle problematiche che gli adole-

scenti e successivamente i giovani adulti si trovano ad affrontare e, soprattutto, hanno evidenziato tutti gli strumenti che si possono dare loro per superare le difficoltà legate alla crescita.

La presenza di rappresentanti degli organi statutari, dai Probiviri, ai Revisori dei Conti, ai Referenti regionali, insieme al contributo degli interventi dei Consiglieri, affiancati dai vari consulenti che hanno reso possibile lo sviluppo dei diversi progetti, è stato lo specchio del valore di una squadra che sa lavorare insieme, con impegno, confrontandosi in un clima di piena serenità.

GAC



Gruppo di rappresentanti degli organi statutari



La sala Apollinea

VERSO IL LAVORO: LUCI ED OMBRE

Una parte del convegno è stata riservata a un progetto che per AIdel22 ha rappresentato soddisfazioni, collaborazioni, formazione, ricerca e conoscenza: il progetto Verso il Lavoro.

Il progetto ha avuto inizio con un'esperienza pilota svoltasi in Lazio negli anni 2014-2015 e riservata ai giovani con Del22 residenti in regione che si volevano affacciare al mondo del lavoro. L'esperienza era stata un grande successo dal punto di vista delle reti che AIdel22 era riuscita a tessere, per la conoscenza di un modello di lavoro utile all'associazione e soprattutto per i ragazzi, per la scoperta

delle capacità che sono riusciti a dimostrare e che ha regalato loro sicurezza e fiducia.

Partendo da questo modello, AIdel22 ha deciso di estendere il progetto di lavoro a livello nazionale, grazie alla partecipazione a un concorso della Tavola Valdese (nel settembre 2015) che nel 2016 ha approvato e finanziato il progetto. Questo ha portato alla creazione di un comitato progettuale che ha dato l'avvio alle varie fasi del progetto. Partner del progetto sono stati l'Associazione Sindrome di Williams, il Dipartimento di Pediatria del Policlinico Umberto I-Uni-

versità la Sapienza e l'agenzia per il lavoro Umana S.p.A.

La prima fase è stata dedicata alla comunicazione, per dare l'opportunità di partecipare a tutte le famiglie associate con ragazzi in età di lavoro. È stato redatto un questionario ad hoc per i candidati che permettesse di individuare quelli che avevano i requisiti richiesti dal progetto: età, autonomia e capacità di eseguire un compito. A passare alla seconda fase del progetto, la formazione, sono stati ventitré ragazzi di varie regioni italiane. La formazione si è svolta a Roma presso una

Segue a pag. 4

Segue da pag. 3

struttura alberghiera che ha ospitato i ragazzi sia per il vitto e l'alloggio, sia per la formazione vera e propria.

La settimana di formazione è stata una rivelazione per tutti coloro che sin dall'inizio hanno creduto in questa esperienza. I ragazzi si sono dimostrati caparbi, capaci di mantenere l'impegno di una settimana molto intensa dal punto di vista formativo, in quanto erano previste parecchie ore di lezione, a cui loro non sono mai mancati e da cui hanno tratto il più possibile. Erano previsti dei momenti dedicati ai colloqui psicologici sia individuali che di gruppo che sono stati utili ai ragazzi per conoscersi e sviluppare una reale consapevolezza di sé che ogni giorno ha dato dei risultati quantificabili.

La condivisione tra ragazzi ha fatto il resto: sono nate amicizie e confronti, i ragazzi si sono sentiti liberi di essere quello che in quella settimana si sentivano di essere, cioè dei giovani adulti che lavoravano tutti insieme per un futuro autonomo, ma in condivisione e in costruzione, ognuno portando il proprio bagaglio di competenze sia relazionali

che conoscitive. Questo clima di libertà consapevole ha fatto sì che i ragazzi accettassero di sottoporsi anche ai test proposti dall'équipe di psichiatria del Policlinico Umberto I, utili a una maggiore conoscenza delle potenzialità e della personalità di ognuno di loro.

La fase successiva consisteva nella ricerca di aziende che potessero ospitare i ragazzi per un periodo di tirocinio di tre mesi nel territorio di residenza di ogni ragazzo. È stata una fase molto lunga e difficile nonostante il periodo di tirocinio fosse completamente finanziato da Aidel22. Le difficoltà riscontrate sono ovviamente legate alla crisi che il mercato del lavoro stava – e sta – attraversando e alla necessità degli operatori delle filiali di Umana di comprendere le caratteristiche legate alla malattia rara specifica per poi individuare percorsi appropriati per i nostri giovani adulti.

In alcuni casi la rete di conoscenze e di buone relazioni intessute da Aidel22 negli anni ha reso possibile avviare delle collaborazioni con aziende che hanno ospitato dei ragazzi per il periodo di formazione. Purtroppo, ad oggi, alcuni dei ragazzi non hanno ancora

avuto la possibilità di iniziare l'esperienza di lavoro finale, cosa che ha generato in loro un profondo sconforto e una perdita di fiducia soprattutto nei confronti della società.

Dopo il periodo di formazione a Roma i ragazzi erano molto carichi, sicuri e ambiziosi e questo ha permesso loro di vivere finalmente una condizione di impegno emotivo sia verso se stessi sia verso la società. I ragazzi che hanno già svolto o stanno svolgendo il tirocinio hanno dimostrato buone capacità nel dedicarsi ai compiti loro affidati e nello svolgere le mansioni assegnate, una buona capacità di entrare in relazione sia con i colleghi sia con i datori di lavoro, acquistando così capacità relazionali diversificate e importanti nel controllo degli impulsi e, soprattutto, hanno acquisito fiducia in se stessi, utile alla futura ricerca di lavoro.

In tutti i casi, comunque, il progetto è stato un aiuto per ognuno dei ragazzi, anche se in maniera differente, soprattutto nell'elaborazione e nella conoscenza di sé e degli altri.

*Caterina Asciano
Psicologa-psicoterapeuta*

LA PAROLA AI TIROCINANTI

I ragazzi che hanno avuto la possibilità di mettersi alla prova, svolgendo il tirocinio, molto spesso sentono il desiderio di esprimere la loro gratitudine e la loro felicità per avere avuto questa occasione. Ci scrivono per raccontarci di aver scoperto e sperimentato le proprie competenze e di aver avuto la possibilità di conoscere mondi nuovi e relazioni costruttive.

Queste le parole di alcuni di loro:

Simone: “Volevo informarti che il tirocinio qua procede molto bene: a essere sincero sono molto contento e soddisfatto di essere qui! Qualche settimana fa, dal giorno 11 ottobre fino al 15 ottobre, si è svolto il Carbonia Film Festival - How To Film The World. È stata una settimana molto impegnativa, ma anche formativa, educativa e interessante: ci sono stati diversi registi, stranieri e non, un gruppo musicale che ha suonato per la chiusura del festival, e tante persone che sono venute a vedere e a godersi queste serate. Vi volevo ringraziare ancora, per aver organizzato tutto questo!”

Davide: “Sono stato molto contento dell'esperienza lavorativa perché lavorare mi piace e mi piaceva quello che facevo, anche perché ho instaurato un buon rapporto con le mie colleghe e il mio titolare. Un altro aspetto che mi è piaciuto molto è l'aver l'opportunità di viaggiare: mi spostavo con diversi mezzi pubblici per raggiungere il luogo di lavoro in città a Torino, utilizzavo pullman, treno e anche la metropolitana. Ero felice di viaggiare.”

PROGETTO LA TRAVERSATA DEL22 SU NAVE ITALIA

La parola agli psicologi accompagnatori

Lo sbarco

Eccoci tornati: la nostra traversata è giunta al termine. Salpati dal porto di Civitavecchia come individui estranei l'uno all'altro, siamo sbarcati a Genova quattro giorni dopo come un equipaggio unito dalla condivisione di un'esperienza unica nel suo genere. Partecipare al progetto *La Traversata del22* ha permesso a tredici ragazzi tra i quattordici e i ventuno anni di conoscersi e cimentarsi in una sfida completamente nuova e sconosciuta.

Anche se solo per alcuni giorni, non è stato semplice abbandonare la terra ferma con le proprie abitudini e sicurezze. Ognuno portava nel suo bagaglio curiosità e paura, e i primi momenti in barca sono stati caratterizzati da sguardi attenti e densi silenzi. La presenza della Presidente Giulietta Angelelli Cafiero e della Dott.ssa Caterina Asciano all'imbarco ha facilitato il momento dei saluti da parte dei ragazzi alle famiglie, che li avevano accompagnati da ogni parte d'Italia.

La calda e generosa accoglienza del Comandante Tedeschini e dei marinai ha permesso ai ragazzi di integrarsi da subito tra loro e con l'equipaggio. Hanno appreso immediatamente l'importanza delle regole rispetto a spazi e tempi all'interno di un ambiente comune. Le giornate sono state scandite dalle assemblee quotidiane e da compiti ordinari di pulizia e cura della nave, oltre che di preparazione dei pasti. Queste si sono rivelate occasioni fondamentali per favorire lo sviluppo dell'autonomia, sia individuale che del gruppo. Le altre attività proposte dai membri dell'equipaggio hanno favorito l'autostima e il riconoscimento di capacità fino ad allora inesprese. Momenti di particolare emozione sono stati quelli in cui i nostri giovani marinai si sono messi alla prova sfidando i propri timori. In particolare quando, insieme al comandante, hanno affrontato coraggiosamente la paura del vuoto arrampicandosi uno alla volta sulla *delfiniera* del veliero, oppure quando si sono scoperti gradualmente provetti nuotatori in mare aperto.

Le attività proposte da noi psicologi e dalla Project Manager Angela Campo hanno promosso la socializzazione, la riflessione su di sé e su quanto vissuto durante la giornata, tramite l'utilizzo di strumenti come il diario di bordo, che ogni ragazzo ha portato con sé come



Il brigantino Nave Italia



L'equipaggio de "La traversata del22"

memoria di questa magica esperienza.

Non sono mancati momenti di svago e di divertimento durante le serate a bordo. Musica, risate e balli sono stati gli ingredienti perfetti per sciogliersi ulteriormente ed entrare in confidenza l'uno con l'altro, mettendo da parte la timidezza e l'iniziale diffidenza.

Figura centrale del viaggio è stato il capo progetto Fausto Merlo che, oltre ad essersi dedicato completamente in questi mesi all'ideazione e implementazione della traversata, ha messo a disposizione dei ragazzi le sue conoscenze in campo astronomico e fisico, insegnando loro a costruire una bussola e a riconoscere la stella polare da secoli guida dei marinai.



Test finale ai ragazzi a Venezia

Così come la bussola e la stella polare sono fondamentali per trovare la propria strada, così ci auguriamo che tutte le capacità e i risultati raggiunti dai ragazzi in questa esperienza possano essere utilizzati come base per orientarsi nella loro vita futura.

Ad Alessio, Antonio, Camilla, Chiara, Cristina, Francesco, Irene, Jacopo, Marta, Martina, Nicola, Pietro e Riccardo: grazie per averci fatto capire che, a volte, basta un po' di fiducia in più e si possono affrontare tutte le paure uscendone vincitori.

Sursum corda, in alto i cuori!

L'incontro con le famiglie

In occasione del Convegno tenutosi presso il Teatro *La Fenice* di Venezia per celebrare il quindicesimo anniversario di Aidel22 ci è stata data la possibilità di incontrare i genitori dei ragazzi che hanno partecipato al progetto *La traversata del22*. Questo spazio è stato

utile per un confronto rispetto a come hanno vissuto questa esperienza le famiglie, alle loro sensazioni circa il post imbarco e all'impatto che l'esperienza ha avuto nella quotidianità a distanza di quattro mesi dal progetto. Abbiamo avuto la possibilità di pensare a una piccola restituzione che potesse



Premiazione dei nostri "neo-marina" durante il convegno a Venezia

individuare risorse e criticità osservate in ciascun partecipante. Abbiamo ritenuto utile focalizzare le restituzioni su tre aree riferite agli obiettivi del progetto rispetto allo sviluppo dell'autonomia e al potenziamento dell'autostima: autonomie personali, competenze relazionali e capacità di apprendimento. Nell'ambito delle autonomie personali, abbiamo preso in considerazione aspetti quali il rispetto degli spazi, dei tempi, dei turni e dei ruoli all'interno di Nave Italia, oltretutto i livelli di autonomia nella cura di sé e nella responsabilità individuale rispetto alla propria terapia farmacologica. Per competenze relazionali ci riferiamo alla capacità di entrare in contatto con i pari e con gli adulti, di chiedere aiuto, prendere l'iniziativa, proporsi, e i livelli di partecipazione alle attività proposte nei momenti meno strutturati. Infine, nei feedback circa le capacità di apprendimento ci siamo riferiti alla curiosità mostrata verso la vita in barca e

la conseguente capacità di assimilare tutto ciò che di nuovo hanno potuto sperimentare durante la traversata.

In generale, dai colloqui è emerso che tutti i genitori hanno osservato dei cambiamenti in seguito all'esperienza di Nave Italia. In alcune situazioni sono stati riportati dei progressi legati al piano comportamentale, in altre i movimenti hanno riguardato aspetti soggettivi e autoriflessivi, legati a una maggiore consapevolezza verso se stessi. Dal confronto con i genitori, abbiamo appreso di come alcuni ragazzi abbiano potuto trasporre nella vita quotidiana il senso di efficacia e fiducia nei propri mezzi raggiunto in barca. La condivisione con il gruppo ha spinto i ragazzi a porsi nuove domande rispetto al rapporto con sé e con gli altri utili per provare a sviluppare una più attiva partecipazione nelle scelte che riguardano la loro vita.

Le famiglie inoltre hanno dato voce alle difficoltà proprie e dei loro figli nell'elaborazione di aspetti legati alla sindrome, da quelli più concreti e corporei a quelli più strettamente psicologici e sociali. Per i ragazzi, la *Traversata del22* ha rappresentato un'occasione di trovarsi e condividere anche l'impossibilità di tradurre in parole il loro vissuto e il senso di inadeguatezza che spesso li accompagna nel rapporto con l'esterno, aumentando il senso di sicurezza grazie al contesto protetto. Questo incontro ha permesso di integrare la nostra visione e quella delle famiglie restituendo una complessità differente all'immagine fino a quel momento parziale di tutti gli attori coinvolti nel progetto: ragazzi, genitori, Associazione ed équipe.

Valeria Carriero
Grazia Anna Contaldo
Vito Lamontanara

UN PALCOSCENICO RICCO DI EMOZIONI



La magnifica sala del teatro La Fenice vista dal palcoscenico



I cantanti solisti con il Maestro Roveri



Da sin. Giulietta Cafiero, Emma Bevilacqua e Cristiano Militello chiudono lo spettacolo

Domenica 8 Ottobre abbiamo assistito a uno spettacolare concerto al Teatro la Fenice per festeggiare i quindici anni di Aidel22: uno spettacolo a ritmo incalzante, fuori dagli schemi, di nuova concezione, in cui il classico e il moderno si sono mescolati e fusi in armonia. Grazie a **Emma Bevilacqua**, Referente regionale per il Veneto, sul palcoscenico del teatro si sono esibiti oltre cinquanta professori d'orchestra diretti dal bravissimo maestro **Mauro Roveri**, il cantautore **Guido Marzorati** e cinque cori formati da novanta ragazzi.

NOTE DI VITA è stato un spettacolo denso e corposo in cui il classico e il contemporaneo si sono alternati: la protagonista non è stata solo la musica classica ma anche le proiezioni e i video presentati da **Cristiano Militello**, e soprattutto i sentimenti, che sono stati i veri pilastri della rappresentazione. Ovviamente a dare ancora più enfasi e risalto allo spettacolo sono state le voci dei solisti: la soprano **Francesca Dotto** e il tenore **Leonardo Cortelazzi** che hanno interpretato tutta la scena del primo atto di *Bohème* e il finale del brindisi della

Traviata, cantata in platea in mezzo a un pubblico entusiasta e pienamente coinvolto dalla musica. Ha regalato al pubblico un pezzo a dir poco celestiale **Guido Marzorati** con la sua voce calda e tenebrosa al suono della sua armonica e chitarra. Per due ore intere gli spettatori sono stati catapultati da uno stato d'animo a un altro, coinvolti dal ritmo di una musica che cambiava continuamente. Commozione dall'inizio alla fine. Tutto stupendo, organizzato nei minimi particolari, i cori eccezionali: che dire? È stato un successo!

AIDEL22 A DUBLINO PER FIRMARE LO STATUTO DI 22Q11EUROPE

Mentre Aidel22 celebrava il quindicinale nella splendida cornice veneziana del teatro *La Fenice*, una piccola delegazione della nostra associazione, formata dalla referente della regione Friuli-Venezia Giulia, **Cristina Candrea**, e dalla referente della regione Emilia Romagna e responsabile delle relazioni internazionali, **M. Silvia Riccio Cole**, “rinunciava” ai festeggiamenti e raggiungeva i colleghi delle associazioni europee nostre omologhe a Dublino, città che quest’anno ha ospitato il convegno europeo sulla delezione che la neonata Alleanza delle Associazioni 22q11 DS europee ha deciso di organizzare ogni due anni: il dispiacere di mancare a un appuntamento così importante per la nostra associazione è stato attenuato dalla consapevolezza della necessità di essere presenti a un momento importante nella costruzione di una rete che consenta la circolazione di informazioni, ricerca e buone pratiche a livello europeo, e non solo.

Il primo impegno a cui eravamo chiamati era la firma allo Statuto della federazione che al precedente convegno del 2015 le varie associazioni nazionali avevano deciso di costituire. Nel corso dei due anni trascorsi da allora, grazie alle tecnologie digitali di cui ora disponiamo, le varie associazioni hanno lavorato a distanza per elaborare le norme che regoleranno le attività di 22q11 Europe Alliance, e il convegno forniva l’opportunità di vedersi di persona e di apporre le firme che sanciscono, anche a livello legale, la nascita di questo nuovo organismo di raccordo che avvicina Aidel22 al resto d’Europa.

I lavori del convegno, svoltisi all’interno del Trinity College, sono quindi cominciati con l’annuncio dato dal Presidente della federazione, il belga Paul Havelange, dell’avvenuta sottoscrizione dello Statuto da parte di tutti i membri fondatori, seguito a ruota dagli auguri ad Aidel22 per i suoi quindici anni di convinta e fervida attività.

Gli argomenti discussi hanno dato ampio spazio agli aspetti psichiatrici della sindrome e alla gestione delle difficoltà prodotte dalla patologia nell’età adolescenziale e adulta, e i relatori hanno fatto spesso riferimento ai progetti di monitoraggio psichiatrico dei pazienti adulti attivati a Roma, al Policlinico – con l’appoggio di Aidel22 – e a Philadelphia (alcune slide delle relazioni presentate nei due giorni del convegno sono state condivise sulla pagina Facebook di 22q11 Europe, altre verranno pubblicate a breve sul sito Internet di 22q Ireland). I relatori erano in gran parte nomi e volti noti ad Aidel22 che abbiamo avuto modo di ascoltare anche in Italia nei momenti dedicati dalla nostra associazione alla divulgazione della ricerca scientifica presso le famiglie associate, a conferma che ci sono intere équipes di ricercatori che conoscono in dettaglio la sindrome e che si focalizzano sullo studio della delezione del cromosoma 22; i progetti in divenire di alcuni giovani medici specializzandi sono parsi particolarmente interessanti, e l’entusiasmo con cui hanno spiegato il loro lavoro lascia ben sperare anche per quanto riguarda le nuove leve della ricerca scientifica.

Particolarmente interessante – e in linea con i nostri tentativi di socializzazione tra i giovani adulti e gli adolescenti con la sindrome – ci è sembrato un progetto irlandese, finanziato con fondi statali, che ha permesso a un gruppo di giovani donne con del22, con l’aiuto di un team di psicologi, di costruire e cementare un’amicizia sviluppata nel lungo periodo grazie a una serie di incontri e attività di socializzazione programmati.

I lavori si sono conclusi con il consueto annuncio del prossimo appuntamento, che, salvo imprevisti, dovrebbe riunire nuovamente tutte le associazioni europee e gli specialisti che si dedicano allo studio della delezione del cromosoma 22 a Barcellona il 16 e 17 novembre 2019. Il convegno sarà preceduto dall’incontro periodico del *Brain and Behaviour Consortium*, riunitosi anche a Sirmione nei giorni precedenti il Family Meeting del 2016, che si occupa degli aspetti relazionali, comportamentali e psichiatrici della patologia.

Cristina Candrea e M. Silvia Riccio Cole



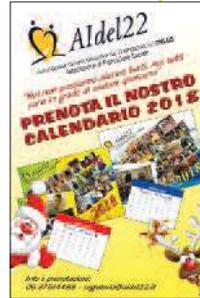
Da sinistra: Cristina e Silvia a Dublino

NEWS DALL'ASSOCIAZIONE

VINTO IL BANDO DI CONCORSO PER IL PROGETTO "RaraMente"

La Chiesa Evangelica Valdese ha approvato per un importo pari a € 18.000,00 la richiesta di finanziamento Otto per Mille 2017 presentata da Aidel22 per la realizzazione del progetto dal titolo "RaraMente - Un percorso di empowerment soggettivo e sociale". Il progetto del valore complessivo di € 28.650,00 è co-finanziato da Aidel22 e si attiverà in tre città: Roma, Milano e Torino. Con tale progetto, Aidel22 intende costruire un sistema di sostegno alle famiglie delle persone con Sindrome da delezione del cromosoma 22q11.2 (Del 22) tramite:

- colloqui individuali e psicoterapia per la diagnosi precoce dei sintomi premonitori di psicopatologia e disturbi dello spettro autistico;
- sostegno psicologico ai genitori attraverso sportelli di ascolto ed incontri dedicati;
- informazione ai presidi di terzo livello del territorio per una presa in carico efficace, mirata e protratta nel tempo



Il modello sarà sperimentato attraverso la collaborazione con il Policlinico Uberto I di Roma, (Dipartimenti di Pediatria e di Neuropsichiatria); UOSD di Genetica Medica, UOC di Psichiatria, Sportello Malattie Rare della

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano; ASL TO2 - Centro pilota della Regione Piemonte per i disturbi dello spettro autistico. La sperimentazione consentirà l'applicazione di tale modello di intervento presso altre città in collaborazione con altre strutture sanitarie locali.

PRANZIAMO INSIEME IN REGIONE

Grande fermento tra i Soci del Lazio, della Lombardia e della Toscana, che in prossimità delle festività, hanno programmato la bellissima iniziativa, oramai quasi una consuetudine, di organizzare un pranzo per i Soci della regione, per trascorrere alcune ore insieme, in allegria.

Buona festa e buon appetito a tutti!

5 PER MILLE

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

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

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

C.F. 97282430582

Diffondiamo questa notizia al maggior numero di persone!

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

Sede legale e operativa:

Via dei Prati della Farnesina, 13
00135 Roma

Tel. e Fax: 06/37514488

e-mail: segreteria@aidel22.it

www.aidel22.it

conto corrente postale n° 38084521

IBAN IT54 B076 0103

2000 0003 8084 521

conto Banca Prossima

IBAN IT57 B033 5901

6001 0000 0003 383

CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22

Presidente: Giulietta Angelelli Cafiero

Vice-presidente: Alfredo Carratello

Tesoriere: Lorenzo Cungi

Segretario: Paolo Vavassori

Consiglieri: Fausto Merlo,
Emma Bevilacqua, Alberto Da Vià

SEDI REGIONALI AIDEL22

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

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

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

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

FRIULI VENEZIA GIULIA:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

TOSCANA: Rita Morozzi

toscana@aidel22.it • cell: 338/2097601

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

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

ISCRIVETEVI ALL' AIDEL22

• Come **Socio ordinario** (pazienti, genitori, fratelli, nonni, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22).
La quota associativa annuale è di € 50,00

• Come **Socio sostenitore** (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)
La quota associativa annuale è di € 50,00

• Per gli "Amici di Aidel22" (persone fisiche o giuridiche non soci, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)

Il contributo economico è libero