



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 23

Aprile 2014

AIDEL22 IN UDIENZA DA PAPA FRANCESCO

In 290, abbiamo colorato piazza San Pietro di giallo e di blu

L'incontro al punto prestabilito è stato un buon inizio per una giornata così speciale. Arrivare da tante regioni e ritrovarsi tra abbracci e saluti festosi, ha dato il segno di come sia stato importante per noi Soci condividere anche questa esperienza così particolare. Dietro ad un grande cartello "Aidel22" e riconoscibili dai fazzoletti gialli con il nostro logo blu, abbiamo attraversato compatti la piazza gremita e siamo stati accompagnati al settore San Pietro, il più avanzato, proprio ai piedi della scalinata della Basilica. All'arrivo della jeep con il Papa proteso versa la folla per salutare, benedire e baciare alcuni bambini più piccoli, abbiamo contribuito anche noi all'entusiasmo della piazza, accalcandoci



Tommaso, un attimo prima di riuscire... nell'impresa!

verso le transenne e riuscendo a consegnare il libro "I perché del 22 – La fantastica storia del Signor 22", il nostro regalo con dedica particolare per Papa Francesco.

Durante l'Udienza abbiamo ascoltato la parola del Santo Padre sul tema della Sapienza, non intesa come saggezza umana che è invece frutto della conoscenza e dell'esperienza, ma la grazia di poter vedere ogni cosa con gli occhi di Dio.

Come di consueto ci sono state parole di saluto in tante lingue, per le persone che provenivano da diversi Paesi. Nel rivolgersi ai fedeli di lingua italiana, Papa Francesco, tra l'altro, ha salutato i gruppi presenti, con un piccolo "fuori programma", perché al momento di menzionare la nostra associazione, ha letto male la lettera I, confondendola con il numero 1 (sono uguali!) ed ha salutato l'associazione Aide... 122! Ma la nostra risposta è stata comunque calorosa!!

Al termine dell'Udienza generale, la sicurezza vaticana ha scelto nel nostro gruppo due bambini in rappresentanza di tutti i bambini e ragazzi "del22". I fortunati sono stati Dario di Milano e Noemi di Firenze, che con le loro mamme hanno avuto il privilegio di incontrare privatamente e scambiare alcune parole con Papa Francesco.

Una pacca sulla spalla da parte di Dio

Ancora non mi sembra vero... Già il fatto di riuscire a partire e vivere due giorni in gita mi sembrava un miracolo. Solo pochi mesi fa sarebbe stato impensabile: USCIRE di casa, prendere un treno insieme a mio marito e alle mie figlie per andare a Roma, come una famiglia "normale"! La gioia era già tanta! A questo si univa la possibilità di partecipare all'udienza di Papa Francesco e di incontrare altre famiglie dell'associazione (per noi era la prima occasione); tutto questo già mi sembrava più di quanto osassi sperare. Ma addirittura ricevere il dono, infinito, di poter salutare

da vicino il Santo Padre: quanta grazia!!! Sono stati pochi istanti, ma super emozionanti, e non li dimenticherò mai! Il Papa si fermava con ognuno e ad ognuno dedicava un'attenzione particolare. Pochi, ma intensissimi momenti fatti di sguardi e gesti significativi. Non c'era



tempo per le parole, ma i gesti ti restano dentro. E lui, con profonda, commossa e delicata partecipazione regalava un abbraccio, un sorriso, un bacio.

La carezza che ha fatto a Noemi vorrei arrivasse a ognuno dei nostri figli e la 'pacca' sulle spalle che per me ha rappresentato questo momento, vorrei potesse arrivare a ogni genitore, come incoraggiamento, conferma, benedizione. Ringrazio l'Associazione per questa meravigliosa iniziativa e ringrazio Dio che continua ad accompagnarmi e sostenermi in questo faticoso, impegnativo, doloroso cammino, che però mi rende una persona migliore, mi avvicina a Lui e mi fa sperimentare delle gioie e delle verità che senza il dono di Noemi non avrei mai potuto vivere.

Simona, mamma di Noemi, 16 mesi

Un sorriso argentino

Incontrare il Santo Padre è stata un'esperienza unica e indimenticabile; quando l'addetto a selezionare le persone da portare davanti al Papa mi ha indicata, non ho capito più nulla, non pensavo ad altro che a raggiungerlo! Quando poi ci siamo trovati faccia a faccia avrei voluto dirgli mille cose ma l'emozione è stata troppo forte e sono solo riuscita a dirgli il nome di Darío, che è un nome tipico argentino, che noi eravamo lì a rappresentare e portare un sorriso per tutti i nostri magnifici

bimbi e che chiedevo di aiutarci a pregare per loro!

Lui è stato davvero formidabile come si vede alla televisione, ha baciato Darío e gli ha fatto un mare di carezze e quando ha riconosciuto che il suo nome è argentino, ha fatto un gran bel sorriso ...

Che dire, Grazie Aidel22 per averci regalato un momento così bello e importante dopo tanta, tanta sofferenza...

Glenda, mamma di Darío, 2 anni



XIII Assemblea Generale dei Soci

Lo scorso 9 aprile presso l'Aula Salvati dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma si è svolta l'Assemblea Generale 2014 dedicata all'approvazione del Bilancio consuntivo 2013 e alla presentazione delle attività previste per l'anno in corso. L'occasione è stata quindi perfetta per la presentazione e la consegna ai Soci del Bilancio Sociale 2013 ancora caldo di stampa. La pubblicazione ha consentito ai Soci di conoscere meglio le attività svolte durante l'anno, ma anche di verificare le strategie adottate dal Consiglio Direttivo per raggiungere gli obiettivi – sia della sede nazionale sia delle sedi regionali – individuati e condivisi nelle precedenti assemblee.

Lo strumento del Bilancio Sociale ha soprattutto consentito di focalizzare le evidenze emerse dall'analisi del 2013 e di individuare le aree di miglioramento su cui intervenire. Tra queste spicca chiaramente la necessità di una maggiore programmazione rivolta ai ragazzi "più grandi", dal momento che attualmente i Soci sono famigliari di ragazzi che in larga misura hanno un'età intorno ai quattordici anni e in numero ancora maggiore hanno superato i diciotto anni. In particolare, l'esperienza delle famiglie con adulti mostra l'assoluta necessità di avere un sostegno per l'orientamento al lavoro in età adolescenziale e ancor più, terminata la for-

mazione scolastica, per l'inserimento lavorativo. A tal proposito la sede del Lazio presenterà nel mese di maggio un progetto pilota sull'orientamento al lavoro da realizzare in autunno, che potrà essere successivamente esteso alle altre sedi regionali.

Molti altri i progetti presentati, tra cui "l'informazione ai pediatri" della Toscana e il progetto "I genitori si incontrano". Numerosi gli eventi regionali annunciati. Tutte le decisioni sono state assunte all'unanimità.

*Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente Aidel22 Onlus*

22 Passi di Danza al Liceo Cassini di Genova

In occasione della Giornata delle Malattie Rare 2014, Fausto Merlo, consigliere e responsabile della sede regionale Aidel22-Liguria, ha promosso una bellissima iniziativa. Alcune studentesse della classe quinta I del Liceo Cassini hanno letto dei brani del libro 22 Passi di Danza, consentendo in questo modo di far conoscere l'opera,

ma soprattutto di aprire una riflessione tra il pubblico di giovani studenti liceali sulla diversità nella salute e sull'inclusione scolastica di ragazzi che vivono una speciale condizione di vita.

La protagonista del libro, Silvia, l'amico Luca e la loro storia sono ormai anche loro dei ragazzi del Cassini...

Grazie ragazze!



LE REGIONI PROPONGONO

Ecco cosa bolle in pentola...

...in Emilia Romagna

22Q at the ZOO

Quarta giornata mondiale di sensibilizzazione sulla sindrome da delezione del cromosoma 22q11.2

Come molti di voi già sanno, quattro anni fa una delle due organizzazioni statunitensi che si occupano della nostra sindrome, *The International 22q11.2 Deletion Syndrome Foundation*, ebbe l'idea di lanciare in tutto il mondo un evento che permettesse di diffondere la conoscenza della delezione del cromosoma 22, delle sue caratteristiche e delle sue problematiche fuori dall'ambito spiccatamente scientifico, e pensò che portare soci e sostenitori delle associazioni allo zoo, renderli riconoscibili con una bella maglietta, dare loro materiale informativo da rendere disponibile per i visitatori dello zoo non associati, e offrire a tutti la possibilità di passare una giornata all'aria aperta, circondati dalla natura, fosse un bel modo per provare a focalizzare l'attenzione su una patologia molto più diffusa di quanto non si pensi, eppure poco conosciuta dai più. Aidel22 aveva accolto con entusiasmo l'invito ad

unirsi a tutte le associazioni del22 del mondo, e il primo anno aveva chiamato a raccolta i soci al Parco Zoo di Falconara Marittima (AN), mentre nel 2012 l'appuntamento era stato all'Acquario di Cattolica (RN).

L'anno scorso la data dell'iniziativa era concomitante con il nostro convegno sugli aspetti psichiatrici e fonologico-linguistici della patologia e perciò avevamo scelto di concentrare i nostri sforzi su quella che, oltre a fornire un momento di approfondimento e di studio, sarebbe comunque stata per i soci un'occasione per incontrarsi e per passare un po' di tempo insieme, anche se le finalità ludiche avevano un ruolo marginale. Quest'anno però siamo liberi da altri impegni nazionali, così ci stiamo preparando per **22Q at the Zoo** e il **18 maggio** saremo anche noi – speriamo insieme a molti di voi – al Parco Naturale di Cervia, in provincia di Ravenna, a due passi dal mare. Il parco si snoda su trentadue ettari di pineta millenaria e ospita diverse specie di animali in libertà. L'idea è quindi quella di ritrovarsi tutti alle 11 nell'area picnic per cominciare con un bel pranzo insieme, per poi passare il pomeriggio in relax, nel verde, o procedere ad una visita dell'area con gli

animali, oppure optare per una visita alla vicina Casa delle Farfalle o per un avventuroso percorso sui pini nell'area – CerviAvventura – attrezzata per queste attività da novelli Tarzan, a seconda delle attitudini di ciascuno. Essendo una domenica, chi si sposta per raggiungere Aidel22 potrebbe voler prolungare l'uscita e trasformarla in una weekend di vacanza aggiungendo un sabato sulla spiaggia o alla scoperta della vicina Salina di Cervia, la porta sud del **Parco Regionale del Delta del Po, una riserva naturale dello stato di popolamento animale in cui vivono specie rare come fenicotteri, cavalieri d'Italia, avocette e tante altre specie protette.**

Insomma, se il tempo ci assiste, avremo l'opportunità di trascorrere almeno un'altra bella giornata insieme sotto l'egida di Aidel22 e parteciperemo anche noi a questa lunghissima giornata di 22Q at the Zoo che comincia quando i gruppi del22 si ritrovano allo zoo in Nuova Zelanda e finisce quando i gruppi del22 delle isole Hawaii tornano verso casa: vi aspettiamo numerosi!

*Maria Silvia Riccio Cole
Responsabile Aidel22 - Emilia Romagna*

NB: L'ingresso al Parco è gratuito. L'accesso all'area animali in autonomia è di due euro a persona; l'ingresso per la Casa delle Farfalle è di otto euro e per CerviAvventura si diversifica secondo l'età e l'altezza dei partecipanti e varia da un minimo di nove per i ragazzi ad un massimo di sedici euro per gli adulti (i percorsi acrobatici sugli alberi si sviluppano ad altezze e difficoltà crescenti per cui, prima di autorizzare l'accesso, gli operatori spiegano l'utilizzo dei dispositivi di sicurezza individuali che servono ad affrontare i percorsi in sicurezza e valutano l'attitudine o meno dei singoli partecipanti ad affrontare i percorsi)

...in Lombardia

Grazie alla collaborazione e allo spirito d'iniziativa dei soci di Canzo, Antonietta Borrelli e Carmelo

Bernardo, anche quest'anno **l'11 maggio** nella palestra di Merone trascorreremo una giornata all'insegna del Crossgym e Crossfit con un programma di rafforzamento e

condizionamento fisico pensato per aiutare le persone a conquistare un benessere completo. Lo scorso anno più di 500 persone provenienti anche

Segue a pagina 4

Segue da pagina 3

da palestre di comuni vicini hanno gremito la palestra di Merone, quindi siamo certi che anche nel 2014 ripeteremo il successo di una manifestazione aperta a tutte le famiglie Aidel22, ai loro parenti, amici e sostenitori della nostra causa.

Giuliano Santangelo
Responsabile Aidel22 Lombardia

...nel Lazio

È nata un'importante iniziativa per stimolare lo spirito sportivo dei nostri ragazzi, che potranno parteciparano ad un **torneo di calcio a 5** da effettuare in un circolo sportivo di Roma in una giornata ancora da stabilire, nella prima quindicina di giugno. Contiamo di iscrivere 4/6

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!*

squadre composte da almeno uno dei nostri ragazzi e loro amici che vorranno condividere una giornata di sport e di allegria. Ci saranno premi per la squadra vincente e anche altri riconoscimenti per festeggiare i giocatori del nostro primo torneo. Potranno partecipare ragazzi dai 16 ai 30 anni e ci aspettiamo anche un gran numero di "supporters" che scaldino l'atmosfera della gara. Per info e iscrizione al torneo chiamare la segreteria 06-37514488 o scrivere a segreteria@aidel22.it.

Sabato 24 maggio ore 15.00 - Laghetto di Fontana Liri (Frosinone) "Una giornata dedicata ai bambini".

Per il terzo anno consecutivo, il socio Andrea Bianchi organizza a Fontana Liri una giornata di giochi e di solidarietà dedicata ai nostri bambini. Ci saranno giochi gonfiabili, musica, trucca-bimbi ma soprattutto ci sarà il mago Enrico Pro, che con le sue magie incanterà i bambini ma anche i grandi...

Partecipate a questa bella festa in onore di Aidel22!!

Maria Duma
Responsabile Aidel22 Lazio

Sede legale:

c/o Studio Trinca
 Vicolo degli Orti Portuensi, 34
 00149 Roma

Sede 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
Segretario: Alberto Da Via
Tesoriere: Lorenzo Cungi
Consiglieri: Fausto Merlo,
 Daniela Aguglia, Olimpia Seta,

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Genny Seta
abruzzo@aidel22.it • cell: 333/3646840

CALABRIA: Michele Presta
calabria@aidel22.it • cell: 392/9480880

CAMPANIA: Elisa Grella
campania@aidel22.it • cell: 338/8313554

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

FRIULI VENEZIA GIULIA:
 Cristina Candrea • cell. 334/3148381
friuliveneziaagiulia@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: Mauro De Leonardis
piemonte@aidel22.it • cell: 339/6630607

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, sorelle, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22).
 La quota associativa è di € 50,00
- Come Socio sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)
 La quota annuale di € 10,00
- Per gli "Amici di Aidel22" (persona fisiche o giuridiche non associati, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione) il contributo è libero