



# 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 24

Luglio 2014

## VERSO IL LAVORO

*Da un'intuizione al progetto, all'incontro, alla ricerca di un modello*

L'incontro che si è svolto a Roma presso la sala Rosi del Dipartimento delle Politiche Sociali di Roma Capitale, ha visto impegnati tutti gli interlocutori, istituzionali e privati, che parteciperanno al progetto di orientamento al lavoro per i ragazzi Del 22, promosso dalla sede AIdel22- Lazio.

L'obiettivo è di realizzare un percorso personalizzato, partendo dalla premessa che l'integrazione sociale di persone con disabilità si ottiene a condizione di saper individuare e valorizzare le potenzialità, i "punti di forza" su cui far leva per compensare difficoltà e limiti che sono connotati a tale condizione. Quando con la crescita dei ragazzi il contesto sociale in cui inserirsi diventa più complesso e articolato, è indispensabile che gli interventi volti a sostenere le persone in situazione di svantaggio siano più incisivi e aderenti alla specificità della condizione di vita.

Nel caso di persone affette da malattia rara, qualunque iniziativa dovrà partire dalla considera-



*L'intervento dell'Assessore al Sostegno Sociale e alla Sussidiarietà di Roma Capitale, Rita Cutini*

zione che la rarità della patologia ha prodotto condizioni di vita ancor più peculiari, determinate dalla difficoltà di una diagnosi precoce, di un'assistenza adeguata e di cure appropriate. Durante il percorso scolastico obbligatorio, sia per effetto di una legislazione avanzata, sia per un'opera di sensibilizzazione culturale maturata nel tempo, il ragazzo con disabilità ha quasi sempre trovato persone di riferimento, strumenti compensativi e contesto sociale accogliente. Al termine di tale ciclo di studio, la famiglia si trova a dover sopperire

alla mancanza di un percorso strutturato per il passaggio dall'età adolescenziale a quella adulta, finalizzato al raggiungimento di una piena autonomia personale.

Il progetto di orientamento al lavoro, nasce dalla volontà di Maria Duma, responsabile della sede del Lazio, di rispondere ad un'esigenza espressa dalle famiglie di AIdel22, con figli di età superiore ai 16 anni. Da indagini effettuate in ambito associativo, infatti, è stata rilevata la mancanza di interventi specifici finalizzati ad individuare le potenzialità, le attitudini e le competenze dei ragazzi. L'individuazione di tali elementi e un'azione volta allo sviluppo delle competenze, sono necessari per una scelta adeguata di formazione professionale e per un orientamento lavorativo appropriato, che tenga conto delle peculiarità dei nostri ragazzi e giovani adulti. Per questo AIdel22 ha inteso fornire un aiuto concreto alle famiglie, promuovendo per i ragazzi e i giovani adulti "Del22" una formazione che favorisca lo sviluppo di competenze professionali, personali e sociali, per una migliore integrazione sociale, in particolare finalizzata all'inserimento lavorativo.

Considerando che i fruitori del progetto sono compresi in una fascia di età molto ampia (a partire dai 16 anni, ma senza limite di età superiore) i contenuti del percorso formativo saranno in parte differenziati e saranno rivolti:

- ai più giovani che non hanno ancora concluso il ciclo scolastico/formativo (fino ad un massimo di 29 anni) per un migliore orientamento professionale
- ai giovani che hanno concluso gli studi e sono già potenzialmente occupabili, per accompagnarli nella scelta del campo di interesse lavorativo e nella ricerca di un'occupazione.

Per lo svolgimento del progetto, sono state individuate le figure professionali necessarie ad ottenere un profilo di ciascun ragazzo rispetto l'aspetto cognitivo, le abilità psicoattitudinali e le conoscenze, attraverso una mappatura delle competenze. Sono stati inoltre previsti interventi formativi volti a sviluppare una comunicazione efficace, alcuni aspetti relazionali e a favorire l'approccio lavorativo in am-

bito aziendale. Infine, a completamento del percorso formativo, per migliorare le condizioni di occupabilità, è stata prevista l'organizzazione di tirocini e di stage, che consentiranno sia di implementare le competenze, sia di avere un approccio protetto verso esperienze lavorative più complesse.

Fondamentale per l'avvio del progetto è stato l'incontro di interessi degli interlocutori, della componente istituzionale, ovvero il Dipartimento per il sostegno sociale e la sussidiarietà di Roma Capitale, della componente



*Ciro De Geronimo, Presidente Federsolidarietà - Confcooperative Lazio, illustra l'attività delle Cooperative Sociali.*

imprenditoriale, rappresentata dall'Alleanza Italiana delle Cooperative Sociali, e naturalmente di AIdel22, una collaborazione che è in via di formalizzazione attraverso la firma di specifici protocolli di intesa.

Il ruolo svolto da AIdel22 è stato di favorire la collaborazione tra le parti, inserendosi come interlocutore propositivo, in grado di sviluppare una proposta concreta e di promuovere, secondo il principio della sussidiarietà orizzontale, un nuovo modello di interazione, che l'Associazione intende esportare anche nelle altre sedi regionali.

Il convegno del 29 maggio scorso, organizzato per la presentazione del progetto, è stato animato dalla presenza di diverse famiglie associate non solo del Lazio e dai massimi rappresentanti degli interlocutori coinvolti, che ringraziamo per la disponibilità, il contributo di idee e la vivace partecipazione.

*Giulietta Angelelli Cafiero  
Presidente AIdel22 Onlus*

## Palma de Mallorca

Dal 19 al 21 giugno 2014, si è svolto a Palma di Mallorca, in Spagna, il 9° Meeting Biennale Internazionale sulla Delezione 22q11.2. Questo congresso rappresenta una lunga tradizione di incontri biennali cominciati nel 1996, il cui terzo appuntamento fu a Roma, nel 2002, e coincise con la fondazione della nostra Associazione Aidel22.

Nel comitato organizzativo del congresso, con il ruolo di Direttore Scientifico dello stesso, è risaltata la figura di Donna McDonald-McGinn, leader del gruppo di Filadelfia, ispiratrice della “22q Society” e grande amica di molti di noi, genitori e medici, dell’Aidel22. Il meeting si è aperto con la consegna della medaglia d’oro in memoria di Angelo DiGeorge, un riconoscimento internazionale inaugurato nel 2010, che questo anno ha premiato la continuità scientifica e la dedizione clinica della Professoressa Anne Bassett di Toronto, in Canada. Come nelle precedenti occasioni, l’incontro si è articolato in una prima parte, della durata di due giorni, dedicata ai medici e ai ricercatori, con aggiornamenti sulle nuove acquisizioni di genetica molecolare e di trattamento clinico di questa sindrome, e una seconda parte, dedicata alle famiglie, caratterizzata dai contributi delle associazioni dei familiari, provenienti da varie nazioni, tra le quali la nostra Aidel22. Nell’ambito delle relazioni scientifiche vi erano rappresentanti di oltre dieci paesi e sono stati affrontati tutti gli argomenti di ricerca di base e di pratica clinica, riguardanti la delezione 22q11.2. In questo contesto, tra gli altri 80 lavori scientifici presentati, non sono mancati i contributi italiani che spaziavano dalla genetica dei modelli animali alla applicazione curativa sui pazienti, nelle loro varie età, dall’epoca neonatale fino all’età adulta. Dalle varie relazioni presentate quest’anno, è da notare un crescente interesse per la classe di età evolutiva, per gli adolescenti e per gli adulti, con questa sindrome, che rappresentano e rappresenteranno sempre di più, in futuro, un gruppo di alto interesse clinico e, conseguentemente, di ricerca.

Altrettanto interessanti sono state le relazioni delle associazioni dei familiari. Ogni associazione ha condiviso la propria esperienza di collaborazione con medici, famiglie e istituzioni del proprio paese di appartenenza. Uno scambio molto istruttivo, se si considera che erano presenti associazioni che operano ormai da più di 10 anni, con il proprio bagaglio di esperienze, e associazioni fondate recentemente, con il loro carico di entusiasmo e di nuove idee. Ogni associazione ha approfondito un argomento diverso di particolare attualità sociale per i pazienti con la delezione 22q11.2 e delle loro famiglie: ad esempio l’inserimento nel mondo del lavoro degli adulti, la necessità di istituire e diffondere linee guida nazionali che regolino l’assistenza di queste persone, la possibilità di realizzare protocolli di insegnamento scolastico specifici per i bambini e adolescenti. La nostra Aidel22 è stata presentata con una relazione preparata dal Presidente, Dr.ssa Giulietta Cafiero. Hanno seguito il racconto dell’esperienza di una giovane adulta con la sindrome da delezione 22q11.2 e un incontro delle famiglie con gli esperti, durante il quale i medici hanno risposto alle domande dei genitori. La giornata per le famiglie si è svolta all’Acquarium di Palma di Mallorca. Nel frattempo, i bambini hanno partecipato ad un apposito programma di svago e divertimento, visitando e giocando nell’Acquarium.

Il convegno, nel suo complesso, è stato molto interessante e vivace. L’atmosfera dei lavori scientifici è stata particolarmente amichevole e collaborativa, mescolando un alto livello di ricerca con un atteggiamento informale e concreto.

Accanto al “nucleo storico” di medici e ricercatori di età matura e con decenni di esperienza su questa patologia vi è stata la gradita sorpresa di molti giovani medici che hanno contribuito e partecipato, con entusiasmo e professionalità. È su questa generazione di giovani medici che bisogna puntare per garantire un futuro alla cura e allo studio della sindrome da delezione 22q11.2.

Il prossimo meeting si svolgerà nel 2016 a Sirmione, sul Lago di Garda e siamo sicuri che varrà la pena di partecipare per arricchire ulteriormente le nostre conoscenze e per condividere ancora le nostre esperienze.

*Bruno Marino - Comitato Scientifico Aidel22, Marta Unolt - Progetto “Adulti Del22”*

## L’importanza dei numeri

L’unico dato di cui dispone un’associazione di familiari come Aidel22, è il numero di persone che si sono associate, che ovviamente non corrisponde al numero delle persone affette dalla sindrome.

Sapere quanti siamo e chi siamo, ovvero non solo i dati delle persone iscritte, ma la composizione del nucleo familiare, l’età dei bambini/ragazzi/adulti “Del 22”, è fondamentale per l’associazione per poter migliorare la progettazione di tutte le attività che vengono organizzate sul territorio. Questa consapevolezza è emersa durante la scrittura

del bilancio sociale dell’associazione, un momento di riflessione nel quale si pensa a quanto fatto e a quanto si vuole fare.

Con grande entusiasmo abbiamo pensato: «bene! Allora contiamoci!!»... ma contemporaneamente durante l’inverno, l’Aidel22 ha partecipato al progetto “DETERMINAZIONE RARA” organizzato da UNIAMO – federazione italiana malattie rare. Il progetto è stato cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e ha avuto il patrocinio del Ministero della Salute e dei seguenti enti come partners istituzionali: Isti-

tuto Superiore della Sanità, AIFA, BBMRI-IT, IRCCS Bambino Gesù e Theleton.

Uno degli obiettivi del progetto Determinazione Rara era condividere le esperienze nazionali e internazionali sui “registri dei malati rari” e fare il punto sul registro italiano malati rari.

Cosa è emerso da Determinazione rara? Quattro principi fondamentali:

1. Sapere quanti sono i malati rari è necessario per essere presenti, con il giu-

*Segue a pagina 4*

## PURO DIVERTIMENTO PER I PICCOLI E PER I PIÙ GRANDI...



La festa di Fontana Liri del 24 maggio è stato un successo per la partecipazione delle famiglie e soprattutto per la gioia dei bambini presenti, tutti impegnatissimi con i giochi e affascinati dal mago che li ha intrattenuti.



Il Primo torneo Aidel22 di calcio a 5 dello scorso 7 giugno, è stata una rivelazione... L'impegno organizzativo è stato ampiamente compensato dalla riuscita dell'evento che ha permesso per la prima volta ai ragazzi più grandi di incontrarsi, di socializzare e di ritrovarsi, condividendo una passione comune.

Tutti i giocatori hanno mostrato entusiasmo e volontà di impegnarsi, in un clima particolarmente sereno, di autentico spirito sportivo. Di livello anche l'arbitraggio, che ha garantito rispetto delle regole e correttezza di gioco. Unico inconveniente: il caldo torrido, imprevedibile per i primi di giugno e che ha messo a dura prova la resistenza dei ragazzi e saccheggiato le scorte di acqua.... Bravi ragazzi!!



Da sin. in alto la squadra "Nettuno", prima classificata. A seguire le squadre "In comune", "Gli scarsi" e "Punta-tacco".

Segue da pagina 2

sto potere rappresentativo, presso le istituzioni nazionali per partecipare attivamente alla definizione delle politiche socio-assistenziali;

2. La ricerca ha bisogno di conoscere i dati sul malato raro;
3. Il ruolo del paziente, e quindi delle associazioni, è centrale nella definizione e nella gestione dei dati che lo riguardano;
4. Ad oggi, dopo sette anni di lavoro, il registro nazionale italiano non ha ancora dati affidabili e significativi!!

Per noi di Aidel22 condividere le esperienze relative alla gestione dei dati dei malati con le altre realtà associative è stato illuminante, perché ci ha permesso di affrontare il problema in modo "professionale" esaminando tutte le problematiche a contorno e rafforzando la sentita esigenza di conoscere i nostri malati; per il cui il «contiamoci» è diventato un progetto dell'associazione a tutti gli effetti.

## 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!*

**Abbiamo bisogno di definire un processo di raccolta e gestione dei dati che preveda un set di dati significativi da raccogliere, accompagnato da una corretta informazione sull'uso che viene fatto dei dati stessi e uno strumento per la gestione in sicurezza dei nostri dati.**

Da settembre due iniziative saranno dedicate all'obiettivo di creare una vera anagrafica di associazione che includa anche i dati sulle persone affette dalla "Del 22".

**La prima iniziativa** prevenderà il completamento dei dati sugli iscritti e richiederà il coinvolgimento di tutti i soci per la condivisione e la sottoscrizione della nuova informativa sulla gestione dei dati personali. L'associazione ha provveduto ad adeguarsi alle richieste della legge sulla privacy riformulando i moduli di iscrizione e consenso al trattamento dei dati.

**La seconda iniziativa** è relativa all'introduzione di un nuovo software per la gestione dell'anagrafica. Il nuovo software viene messo a disposizione di tutte le associazioni federate da UNIAMO, che ne ha commissionato lo sviluppo basandosi sulle esigenze delle associazioni; la realizzazione di questo applicativo è uno dei risultati del progetto Determinazione Rara.

Dopo un lungo lavoro, siamo ora pronti e nuovamente entusiasti per... «contarci!!!»

*Daniela Aguglia  
Consiglio Direttivo Aidel22*

### 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

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:** 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*