

segue da pag. 3

sueto da moltissime persone che confluivano verso la chiesetta di San Gennaro all'Olmo – toponimo che deriva da un albero che un tempo le sorgeva accanto –, antica parrocchia di Giambattista Vico. Fondata da una delle più antiche diaconie napoletane nel quarto secolo, attualmente accoglie il visitatore con una sobria decorazione in stucco e con una bella statua di San Gennaro in legno policromo.

Il pubblico era veramente numeroso, generosamente attirato dal battage pubblicitario effettuato dai coristi e dagli iscritti campani dell'Aidel22, a favore della quale era destinato il ricavato del concerto.

L'esibizione è stata preceduta da un'interessante descrizione storico-artistica della chiesa, a cura di Paola Matino. E' poi cominciato il concerto vero e proprio: il coro, diretto dal maestro Carmine Matino e accompagnato dal maestro Antonello Cipriano, ha eseguito per primi i pezzi per solo coro dal *Gloria RV 589* di Vivaldi e i magnifici *Laudate* e *Ave Verum* di Mozart, seguiti da brani del particolarissimo *Oratoire de Noël* di Camille Saint-Saëns e da canti della tradizione natalizia inglese, come la vivace *Carol of the bells* e *God rest you merry, gentlemen*.

L'impegno di maestri e coristi è stato premiato dal successo ottenuto, attestato dai ripetuti applausi che hanno costretto a concedere ben due bis. Un ottimo risultato anche il ritorno economico ottenuto - sono stati venduti circa cento biglietti - per il quale Aidel22 ringrazia la generosità di tutti i partecipanti e il coro Luna Nova.

Simona Pignalosa

#### 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](http://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



## 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!*

### 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*



# 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 26

Febbraio 2015

## GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2015



In tutta Europa il prossimo **28 febbraio** si celebrerà l'**ottava Giornata delle Malattie rare**.

Al Parlamento Europeo il 24 febbraio dalle 10,30 alle 13,00 Eurordis organizza un evento che potrà essere seguito via "Live Feed" su [eurordis.org/RareEU2015](http://eurordis.org/RareEU2015). Tutti coloro che non sono impegnati nella partecipazione di un evento locale, quel giorno potranno partecipare per dare forza a Eurordis e a tutto il movimento. Si potranno ascoltare quattro testimonianze di pazienti che grazie alle loro esperienze di vita quotidiana, hanno agito e cambiato strategia per contribuire a migliorare la vita delle persone che vivono con una malattia rara.

Chiunque potrà partecipare a uno scambio on-line con gli altri che stanno guardando e fare una domanda via twitter (#RareEU2015) al policy maker presente.

In Italia la federazione UNIAMO F.I.M.R. coordina le molteplici iniziative che in tutto il territorio nazionale daranno testimonianza della vitalità e della forza sociale delle associazioni di malati rari. A livello istituzionale segnaliamo l'evento "**Dalla trasversalità della ricerca alla sostenibilità del sistema**" sul tema delle buone pratiche di presa in carico, finalizzate al potenziamento delle azioni previste negli obiettivi di piano (PNMR 2013-2016) adottato lo scorso 16 ottobre.

L'incontro si svolgerà a Roma nell'Aula Pocchiarri dell'Istituto Superiore di Sanità il 27 febbraio. Al centro del dibattito coordinato dalla Federazione

Uniamo, sarà il paziente con la sua storia, con il coinvolgimento della sua famiglia e con la collaborazione di tutti gli attori del sistema. Una storia che può essere avviata sia grazie ad uno screening neonatale, che ad una diagnosi precoce, che ad una diagnosi tardiva. Sarà un evento informativo e

**ROMA, 28 FEBBRAIO 2015**  
ALLE ORE 15.00

EURORDIS Aidel22 Onlus UNIAMO  
Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 Onlus FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE

**RAREFESTA**  
GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

L'EVENTO SI SVOLGERÀ AL  
CIRCOLO SPORTIVO SOCIALE DI  
DRAGONA IN VIA DELLA CORTESCA, 1  
00175 ROMA

CON LA PARTECIPAZIONE  
DEI CLOWN DOTTORI

7ª EDIZIONE DEL TORNEO DI  
FIFAS

STAND  
INFORMATIVO

ESPOSIZIONE DEI DISEGNI  
DEI NOSTRI BAMBINI

ORE 15.00 Apertura della festa  
ORE 15.30 Torneo Playstation  
ORE 16.30 Giochi e divertimento con i Clown  
ORE 18.30 Premiazione vincitori torneo di Playstation  
ORE 19.00 Estrazione vincitore concorso disegni - premiazione  
ORE 19.30 Estrazione biglietti lotteria  
ORE 20.00 Gran finale con Deborah

INGRESSO LIBERO

formativo per tutti gli attori del sistema, dove l'esposizione scientifica della storia si coniuga con la narrazione strutturata, quale buon esempio di medicina basata sull'evidenza scientifica e nello stesso tempo basata sulla narrazione.

Sulle piazze italiane sono previste numerose attività di divulgazione, culturali e di approfondimento scientifico, promosse dai pazienti, dalle famiglie, dai Centri per le Malattie Rare e Istituzioni.

Noi di Aidel22 saremo presenti al convegno che si terrà **la mattina del 28 a cura dello Sportello delle Malattie rare del Policlinico Umberto I**. Siamo stati invitati a presentare il nostro progetto di "Orientamento al lavoro" realizzato per i ragazzi del Lazio come esempio di "buona pratica" di un'associazione di familiari.

Nel pomeriggio del 28 febbraio dalle ore 15,30 presso il Centro sociale sportivo di Dragona - Roma, Maria Duma, referente di Aidel22 - Lazio, ha organizzato l'evento "**RAREFESTA- alla scoperta delle rarità**", un'iniziativa di sensibilizzazione sul tema delle Malattie rare, ma anche un'occasione per le famiglie e per i ragazzi di socializzare di giocare e di divertirsi.

Ci saranno alcuni momenti artistici tra cui una **mostra dei disegni che i nostri bambini dai 5 ai 12 anni** invieranno entro il 25 p.v. alla sede di Aidel22-Via Prati della Farnesina, 13 - 00135 ROMA. Una giuria popolare composta dai partecipanti alla festa, voterà il disegno che più ha colpito il loro interesse e l'autore del disegno più votato riceverà un bel premio.

**Bambini inviate i vostri disegni!!** non dimenticate di scrivere sul retro il vostro nome e cognome, l'età, e anche un numero di cellulare o un nickname di skype, in modo che il vincitore possa essere contattato dagli organizzatori la sera stessa della festa.

Buona Giornata a tutti!

# SALVATE LA DATA!!

## 21 MARZO 2015 ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

L'incontro che si svolgerà presso il "Roma Scout Center"- Piazza dello Scoutismo 1-, sarà aperto da una serie di relazioni cliniche che consentiranno ai presenti di conoscere le novità e avere piena conoscenza dei progetti con finalità scientifica che AIDEL22 ha già realizzato nel 2014 e che sta portando avanti anche per il 2015.

La giornata proseguirà con l'Assemblea vera e propria, una seduta che quest'anno si presenta molto importante perché ci consentirà di modificare il nostro Statuto, integrando **la natura di Onlus** con quella di **Associazione di Promozione Sociale (A.P.S.)**.

Gli obiettivi raggiunti in questi 13 anni di attività e soprattutto l'esperienza maturata, ci hanno permesso di capire quale fosse la strada migliore da intraprendere per proseguire nel nostro lavoro di sostegno alle famiglie e alla ricerca, con l'obiettivo chiaro di voler migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla "Del22".

La scelta di diventare A.P.S. ci permetterà di rapportarci alle Istituzioni con un'identità più definita, tale da consentirci l'accesso ad agevolazioni e finanziamenti a cui attualmente solo come Onlus non è possibile accedere. Peralto, la struttura organizzativa e gli adempimenti saranno più complessi e diventerà più strutturato anche il rapporto tra i soci e l'Associazione.

Tutti i soci, ordinari e sostenitori, riceveranno la regolare convocazione all'Assemblea con allegata la bozza dello Statuto da modificare. E' importante che i soci siano presenti all'incontro di Roma, dove, tra l'altro, **saranno rinnovate tutte le cariche degli organi associativi (Presidente e Consiglio Direttivo)** e saranno istituite nuove figure come i **Revisori dei Conti** e i **Proviviri di AIDEL22 Onlus**.

Il Consiglio Direttivo uscente ha gettato le basi per un proficuo proseguo dell'attività individuando le linee di sviluppo, le priorità e adeguando la struttura organizzativa sulla base dell'esperienza acquisita. A tal fine si sono svolte **dal 6 all'8 febbraio due giornate di studio** per un **gruppo di lavoro** composto non solo dai membri del C.D. ma anche da alcuni Regionali e Soci disponibili ad un approfondimento e ad un maggiore impegno all'interno dell'Associazione.

Le due giornate, intense ma anche feconde per la definizione degli obiettivi e delle strategie, come sempre si sono rivelate l'occasione migliore per una serena convivialità e per rinsaldare una sincera amicizia.

*Giulietta Angelelli Cafiero*  
*Presidente AIDEL22 Onlus*



Roma, 6-8 febbraio 2015: un laboratorio per il futuro di AIDEL22

# A TORINO UN IMPORTANTE INCONTRO SULLE MALATTIE RARE



che ha relazionato i presenti sulle attività svolte da Aidel22 Onlus, la mission e i risultati ottenuti in questi anni; ciò che ha motivato il comitato organizzatore del Convegno ad invitarci è stato proprio il modello organizzativo della nostra associazione, che ci rende un interlocutore adatto per rappresentare gli interessi dei pazienti, e delle loro famiglie, nei confronti delle strutture socio-assistenziali.

*Alberto Da Via*

Dal 29 al 31 gennaio si è svolto a Torino, presso il Centro Congressi Torino Incontra, il Convegno su Patologia immune e malattie Orfane. Il convegno ha affrontato le principali novità nel trattamento di numerose patologie autoimmuni e rare, quali l'artrite reumatoide e l'artrite psoriasica, il Lupus Eritematoso Sistemico, le polineuropatie immuno-mediate, l'ipertensione polmonare.

“Con i suoi diciotto anni di età il convegno organizzato dal CMID - ASL TO2 è la più vecchia esperienza di questo genere portata avanti senza interruzioni in Italia e rappresenta un punto fisso per chi si occupa di queste problematiche a livello nazionale – spiega il Prof. Dario Roccatello, Direttore del CMID ASL TO 2 – il convegno è stato quindi dedicato a una riflessione sulla medicina moderna, in particolare nell'ambito delle malattie rare. Oggi ci si trova infatti ad affrontare una situazione caratterizzata dalla presenza di numerose novità diagnostiche e terapeutiche difficilmente sostenibili ed erogabili in una situazione di recessione come quella attuale”.

Aidel22 Onlus ha avuto l'onere di ricevere l'invito a partecipare atti-

vamente all'evento organizzato dal **Prof. Dario Roccatello** durante la I giornata dei lavori (Giovedì 29 Gennaio) dedicata al tema “EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERNs)”; gli ERNs sono le reti di riferimento europee che aiutano gli operatori sanitari e i centri di competenza dei diversi Paesi Europei a condividere le loro conoscenze. Scopo delle reti di riferimento è quello di:

1. applicare criteri comuni per combattere le malattie rare che richiedono cure specializzate
2. fungere da centri di ricerca e competenza per il trattamento di pazienti di altri paesi
3. assicurare la disponibilità di strutture di cura se necessario.

Durante questa sessione iniziata con interventi di rilievo da parte di esponenti autorevoli della comunità di ricerca ed assistenza delle malattie rare, tra cui ricordiamo **Domenica Taruscio** (Roma, Istituto Superiore della Sanità) **Simone Baldovino** (Torino, CMID ASL TO 2) e **Renza Barbon Galluppi** (UNIAMO) si è inserita anche una presentazione della nostra associazione, tenuta dal consigliere **Alberto Da Via**,

## IL CORO POLIFONICO LUNA NOVA PER AIDEL22

Il giorno dell'Epifania 2015 nella piccola e suggestiva chiesa di San Gennaro all'Olmo di Napoli hanno risuonato le voci del coro polifonico Luna Nova. La chiesa si trova nel cuore del centro storico della città, a un centinaio di metri dal luogo dove sorgeva il foro greco-romano. Vi si accede da via San Gregorio Armeno, dove per un'antichissima tradizione si fabbricano e vendono i pastori del presepe, ispirati a quelli, magnifici, che si allestivano nelle case napoletane nel '700. Ma la tradizione che assegna a quella strada la vocazione per figurine di terracotta è molto più remota, visto che già nell'antichità gli artigiani vi vendevano le statuette votive per il vicino tempio di Iside.

Nel tardo pomeriggio di questo sei gennaio, le botteghe di San Gregorio Armeno avevano già un'aria di stanca e soddisfatta distensione, dopo la frenetica attività del periodo natalizio. La parte bassa della strada era però animata in modo incon-

*segue a pag. 4*