



ORA AIDEL 22 ONLUS E' UN'ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE

Una giornata importante quella del 21 marzo scorso, ricca di contenuti e molto partecipata.

Per noi soci ritrovarsi in occasione dei diversi eventi programmati, è sempre stato un momento esaltante, per il piacere di incontrarsi, scambiarsi notizie, vivere con serenità una giornata insieme, consolidando un rapporto di sincera amicizia anche tra i bambini. Questa volta c'era un'aria ancor più elettrizzata, per la consapevolezza di assistere ad un momento importante nella vita della nostra associazione, in cui dedicare la nostra partecipazione a configurare al meglio il nuovo volto di Aidel22

Nella prima parte dell'Assemblea, dedicata alla presentazione dei progetti con finalità scientifica realizzati nel 2014, è stato interessante ascoltare dalla viva voce dei medici che sono un importante riferimento per i nostri ragazzi grandi, i risultati dell'esperienza sul piano assistenziale e il loro valore scientifico. Il "progetto adulti Del22" è oramai al suo quinto anno di realizzazione e gli oltre 50 pazienti seguiti con il protocollo elaborato dal Policlinico Umberto I di Roma, costituiscono una risposta concreta e tangibile ai bisogni espressi dalle famiglie associate con figli di età più avanzata. Le dottoresse **Chiara Torti**, **Marta Unolt** e **Natascia Liberati** accompagnate dal prof. Bruno Marino che ha introdotto le loro presentazioni, ci hanno esposto metodi e risultati del protocollo e alcune novità nella gestione dell'accoglienza, realizzate in collaborazione organizzativa ed eco-



L'intervento dei ragazzi protagonisti del progetto di inserimento lavorativo.

nomica con l'associazione.

La relazione sui progetti con finalità sociali è stata focalizzata sul progetto più significativo del 2014, presentato direttamente dai ragazzi protagonisti del "Progetto di inserimento lavorativo" realizzato dalla sede del Lazio. La psicologa Caterina Asciano, tutor del gruppo, ha illustrato il valore dei risultati che sono stati superiori alle aspettative, perché hanno evidenziato non solo la capacità adattativa dei ragazzi nei diversi contesti lavorativi, ma, come valore aggiunto, hanno reso evidente che il progetto ha dato l'opportunità ai ragazzi di conoscersi, confrontarsi tra pari, creare una relazione di amicizia sulla base di un vissuto comune. Marco, nominato al momento portavoce del gruppo, ha spiegato come questa esperienza sia stata per loro positiva in termini di crescita dell'autostima e abbia costituito quell'occasione che da tempo aspettavano per mettersi in gioco, dare un senso maggiore alle loro

giornate e dimostrare di saper affrontare un impegno lavorativo.

L'arrivo del **notaio Vincenzo Tavassi** ha riportato tutti al compito più importante della giornata. La lettura della bozza di statuto è stata puntuale e l'approvazione con voto palese di ciascun articolo ha consentito a tutti una riflessione attenta dei contenuti. La votazione finale del testo nel suo complesso è stata l'occasione per un sentito applauso celebrativo e anche un po' liberatorio...

Oltre al nuovo statuto che ha "promosso" Aidel22 ad associazione di promozione sociale, l'altra novità è stata il trasferimento della sede legale presso la nostra sede operativa in Roma, via Prati della Farnesina 13. L'Assemblea è proseguita con la discussione per l'approvazione del Bilancio consuntivo, ma prima dell'intervallo del pranzo, il momento

più elettrizzante lo hanno regalato i bambini con la loro gioia al momento della premiazione della gara di dise-



La premiazione dei piccoli artisti.

gno indetta per "Rarefesta" la manifestazione organizzata dalla sede Lazio per la Giornata delle Malattie rare. **Maria Duma**, responsabile sede Lazio ha consegnato le coppe ai primi classificati del Lazio e ai primi tre classificati della graduatoria nazionale, ma per tutti i partecipanti c'era una piccola coppa di ricordo e questo ha contribuito a rendere veramente festoso il momento.

I lavori hanno poi ripreso con la presentazione della programmazione futura e le linee generali del bilancio di previsione. Molte le idee e puntuale la riflessione su quanto è possibile e utile fare. Poche, al contrario, le risorse finanziarie certe e disponibili. Questa constatazione ci ha indotto ad una lunga discussione anche sull'entità delle quote associative e a definire alcuni punti essenziali: 1- la necessità di controllo rigoroso del versamento delle quote associative dei

Soci ordinari e dei Sostenitori, quest'ultimi ora equiparati agli ordinari sia nei diritti sia nella quota associativa di uguale misura (€ 50,00 annuali) 2- la necessità del contributo di tutti i Soci e degli "Amici di Aidel22" (coloro che non sono soci e danno un contributo economico volontario) nella promozione del 5 per mille a favore di Aidel22 tra tutti i conoscenti. 3- la necessità di impegnarsi nella formulazione di progetti da presentare ad Istituzioni pubbliche e private per ottenerne il finanziamento, anche grazie alla nuova veste giuridica di A.P.S. appena acquisita dall'associazione. A corollario della programmazione futura, **Giuliano Santangelo**, responsabile sede Lombardia, ha presentato alcune idee graficamente molto accattivanti per prodotti personalizzati con il nostro "Signor22" da utilizzare per la raccolta fondi.

L'Assemblea si è poi conclusa con il rinnovo delle cariche, che sono state tutte elette per acclamazione. Ora il Consiglio Direttivo è composto da 7 elementi: il **Presidente Giulietta Angelelli Cafiero**, confermata anche per questa legislatura, e i **Consiglieri Alberto Da Vià, Lorenzo Cungi, Fausto Merlo, Alfredo Carratello, Emma Bevilacqua e Angelo Paolo Vavassori**. Infine sono stati eletti due organi assolutamente nuovi per la nostra organizzazione: **Il Collegio dei Revisori dei Conti** che è composto da **Enrica Eandi, Carla Sponticcia e Antonio Sansotta** e i **Probiviri**, che sono **Alberto Gullino, Elena Palumbo e Raffaella Cungi**.

Grazie a tutti i neo eletti per la loro disponibilità e buon lavoro a tutti noi!!

*Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente Aidel22 Onlus*



Il neo eletto Consiglio Direttivo. Da sin.: Giulietta Cafiero, Lorenzo Cungi, Emma Bevilacqua, Alfredo Carratello, Alberto Da Vià, (affiancato da un piccolo "aiuto segretario"), Paolo Vavassori e Fausto Merlo.

SIRMIONE 2016: un appuntamento da non perdere!

Lo scorso 10 aprile si è svolto l'incontro preliminare per l'organizzazione del congresso mondiale della **22qSociety** (la società scientifica composta da medici di livello internazionale specializzati nella sindrome) che questa volta si terrà in Italia, a **Sirmione (BS) il 21-22 luglio 2016**. Erano presenti Donna McDonald McGinn, illustre genetista di Filadelfia, Elisabeth George, responsabile eventi, e i componenti del Comitato organizzativo locale: Bruno Marino, Alessandro Plebani e Giulietta Cafiero. Il sopralluogo è stato utile per la scelta definitiva della sede congressuale che sarà **l'Hotel AcquaViva del Garda**. La portata dell'evento è tale che sono stati molti gli aspetti esaminati, ma che ancora dovranno essere discussi nel dettaglio. Come Aidel22, per il momento ci siamo assicurati che le famiglie partecipanti abbiano il servizio della traduzione simultanea e che ci sia uno spazio dedicato alle famiglie per la discussione diretta con i relatori, che sono i migliori esperti della sindrome: un'occasione unica e forse irripetibile (almeno qui in Italia!)

22Q at the ZOO

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

22Q at the Zoo, l'iniziativa lanciata dall'americana 22q Foundation, quest'anno compie cinque anni. Come ricorderete, nel 2011 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 non mancherà di partecipare anche questa volta con entusiasmo al bell'evento che unisce idealmente tutte le associazioni del mondo che si occupano della Sindrome da delezione del



Il Parco Oltremare di Riccione

cromosoma 22q11.2. Il prossimo 17 maggio, infatti, le associazioni della Nuova Zelanda e dell'Australia saranno le prime a ritrovarsi con soci e simpatizzanti negli zoo e nei parchi scelti come luogo di incontro e, con lo scorrere delle ore e con il ruotare della terra, tutte ci aggiungeremo in un virtuale girotondo che terminerà alle isole Hawaii: potremo tutti contribuire ad animare l'evento scattando foto e condividendole sulla pagina Facebook dedicata. Da dove?

Quest'anno AIdel22 propone due siti ai propri soci, il parco Oltremare di Riccione, in Romagna, e il Bioparco di Sicilia a Carini.

Oltremare, con la sua Laguna dei Delfini, con i rapaci del Mulino del Gufo e le dimostrazioni di volo e di caccia guidate dai falconieri, con Darwin, la foresta pluviale, e Pianeta Terra, il percorso visivo e multisensoriale che racconta le quattro tappe fondamentali che hanno segnato l'evoluzione

del nostro pianeta e, non ultima, Adventure Island, la sezione dedicata al divertimento puro, è senz'altro un parco in cui trascorrere una giornata senza mai annoiarsi e scoprendo tante cose interessanti.



Il Bioparco Cariri di Palermo

Il Bioparco di Sicilia è un giardino zoologico di concezione moderna, una struttura in continuo divenire in cui si pratica la conservazione della biodiversità e si protegge la fauna a rischio d'estinzione; la Terra dei Dinosauri, la Serra Madeira, il Terrario, l'Acquario, l'Uomo primitivo, lo studio dei fossili e dei minerali, la Fattoria italiana, il Viaggio alla scoperta dei continenti, lo Zoo, la sezione Primati, le tre aree divertimenti e le aree picnic sono una bella occasione per trascorrere una giornata in compagnia e a contatto diretto con la natura.

Come sempre, i soci AIdel22 potranno usufruire di condizioni privilegiate per visitare i parchi proposti: Oltremare ci accoglierà offrendo l'ingresso gratuito ai ragazzi (fino ai 18 anni) affetti dalla sindrome, e l'ingresso a prezzo dimezzato (€ 13 invece di € 25) per adulti e bambini sopra al metro d'altezza (i bambini sotto al metro d'altezza non pagano); il Bioparco offre invece l'ingresso

.....
.....
.....
.....

Ai soci interessati chiediamo di notificare la propria partecipazione entro le ore 11 di venerdì 15 maggio alla segreteria di AIdel22 (tel. 06 37514488) che provvederà a compilare un elenco nominativo e ad inviare un coupon da presentare alle casse del parco ad ogni socio richiedente.

AIdel22 vi aspetta, in Romagna o in Sicilia, per poter ancora una volta rispondere all'appello di 22q Foundation "Italy is going to the park and to the zoo, too!"

NEWS DALLE REGIONI

Anche quest'anno Aidel 22 è stata presente alla manifestazione: **"La Zagara – Mostra di piante rare e inusuali"** alla sua X° edizione, svoltasi il dal 27 al 29 marzo 2015, nella splendida cornice dell'Orto botanico palermitano, il giardino scientifico dove convivono le piante di tutti i continenti; allo stesso modo anche noi "rari" per "natura" abbiamo avuto modo di partecipare con un nostro modesto banchetto. L'occasione è stata proficua per l'incontro sia con un nucleo familiare cui madre e due figli è stata diagnosticata da poco la Sindrome di De George sia con alcuni professionisti della riabilitazione che attirati dal nostro manifesto, hanno chiesto informazioni e delucidazioni prodromo di possibili future collaborazioni. In conclusione possiamo dire che seppur pochi se ci poniamo nell'ambiente possiamo essere una discreta ma significativa "presenza" in cui divulgazione e condivisione opportunamente "seminate" possono essere preludio di buoni frutti.

Visto il successo avuto nel passato, per il quinto anno consecutivo, l'Accademia Scacchistica Monrealese ha organizzato il 18/04/2015 il **V° torneo semilampo di scacchi** presso L'Orto botanico dell'Università di Palermo. Nella meravigliosa cornice di una solare giornata, ricca di profumi e colori, per la prima volta sono stati coinvolti non solo appassionati di scacchi, ma anche la nostra Associazione che ha sponsorizzato l'evento con la presenza dei nostri ragazzi che hanno preso parte al torneo e con la premiazione con coppe recanti il logo dell'Aidel22 consegnate ai vincitori dalle mani di un nostro "piccolo-grande" campione di scacchi: Francesco Carratello, come rappresentante di tutta L'Aidel22. Francesco che

adesso ha 17 anni è stato più volte finalista nelle provinciali palermitane, regionali siciliane e per tre volte finalista alle nazionali di scacchi!

Nonostante le difficoltà visuo-spaziali connesse alla sindrome del22q.11.2, gli scacchi si riconfermano un gioco per tutti e di grande valenza riabilitativa ed educativa; tutto ciò indubbiamente ci conforta e ci riempie di speranza.

*Alfredo Carratello & Elena Barbagallo
Aidel22 - Sicilia*

Il prossimo **23 maggio** al lago Solfatara di Fontana Liri (Frosinone) si terrà la manifestazione **"Gioca-bimbi del 22"**, che oramai alla sua terza edizione, rappresenta un richiamo irresistibile non solo per i nostri piccoli, ma per molte famiglie della zona, che sanno di poter trascorrere una giornata rilassante in mezzo alla natura, mentre i bambini si divertono con i numeri del Mago Enrico, il "trucca bimbi", e quest'anno anche con una sorpresa preparata per avvicinare i bambini al mondo dei cani attraverso il gioco e la mano esperta di un allenatore cinofilo. Vi aspettiamo numerosi!!

*Andrea e Filomena Bianchi
Aidel22- Lazio*

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
Vice-presidente: Alberto Da Vià
Tesoriere: Lorenzo Cungi
Segretario: Alfredo Carratello
Consiglieri: Fausto Merlo,
 Emma Bevilacqua, Paolo Vavassori

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Emma Bevilacqua
 abruzzo@aidel22.it • cell: 339/5678747
CALABRIA: Sara Leta
 calabria@aidel22.it • cell: 393/1028050
CAMPANIA: Elisa Grella
 campania@aidel22.it • cell: 331/3397239
EMILIA ROMAGNA: Silvia Riccio
 emiliaromagna@aidel22.it •
 cell: 338/9060044
FRIULI VENEZIA GIULIA:
 Cristina Candrea • cell. 334/3148381
 friuliveneziaigiulia@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 è di € 50,00
- Come Socio sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)
La quota annuale di € 50,00
- Per gli "Amici di Aidel22" (persone fisiche o giuridiche non associate, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione) *il contributo è libero*

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