



L'INCONTRO PER LE FAMIGLIE A TORINO

Quando i risultati superano le aspettative...

Arrivando all'Aula Magna del Regina Margherita, sapevamo che il programma scientifico era ampio e ben strutturato, per cui eravamo tutti disposti ad un ascolto interessante e costruttivo.

Con lo scorrere delle presentazioni, però è risultato subito evidente che attraverso quelle relazioni stava emergendo una realtà non del tutto attesa, di una grande vivacità scientifica, di forte propensione alla ricerca clinica, all'approfondimento della conoscenze sulla sindrome, e soprattutto un buon livello assistenziale degli aspetti organici e una grande attenzione alle criticità legate agli aspetti psico-riabilitativi e alla qualità della vita del paziente.

La volontà dichiarata di voler personalizzare la cura, considerando l'unicità di ogni singolo piccolo paziente, bene si accompagna con la struttura realizzata per il "follow up" posto in essere dal gruppo del Regina Margherita, che prevede l'impegno di una serie di specialisti, chiamati in causa di volta in volta, a seconda delle necessità di intervento che la condizione presenta in quel momento. La variabilità della sindrome, infatti, che oramai tutti conosciamo come la maggiore caratteristica della Del22, oltre a determinare differenti caratteristiche per ciascun individuo affetto, comporta differenti priorità di tipo clinico e psico-sociale dalla nascita alla maturità, assumendo ancor più forme differenziate, nel momento del passaggio dall'età pediatrica all'età adulta. Per questo è stato dato gran risalto in varie presentazioni, non solo alle possibili manifestazioni psicotiche dell'età adulta, ma soprattutto all'individuazione di tutti quei sintomi premonitori, che sono, in particolare per il genitore, l'arma più efficace per combattere l'evoluzione di tali sintomi patologici.

Da segnalare, poi che, cosa inusuale in



Il tavolo dei relatori durante il dibattito con i partecipanti

un convegno medico, il dottor Ferrero e la dottoressa Molinatto hanno sottolineato la necessità di occuparsi anche degli aspetti sociali legati alla condizione Del22, ovvero gli aspetti relazionali, anche legati al mondo del lavoro, oltre a focalizzare gli aspetti riproduttivi con la necessità di prevedere un servizio di consulenza pre-concezionale.

In questo quadro si sono inserite le singole relazioni, ciascuna delle quali oltre al valore dei contenuti, ha evidenziato un aspetto nuovo che nasce dall'opportunità per questo gruppo torinese, di accedere ad una casistica, sufficientemente ampia e seguita lungo un arco di tempo, diventata significativa.

Per menzionare solo alcuni dei dati emersi, lo studio immunologico del dott. Montini condotto su 355 pazienti raccolti nel registro IPINET, ha evidenziato che con il passare del tempo l'incidenza di infezioni severe diminuisce, mentre la prevalenza di autoimmunità aumenta. E' stato poi presentato lo studio che si sta effettuando con metodo innovativo, proprio per approfondire il tema dell'autoimmunità.

L'intervento del dott. Keller sugli aspetti neuropsichiatrici, oltre ad essere estremamente interessante per l'ampiezza e

l'eshaustività dei contenuti, ha aperto una riflessione sulla positività della collaborazione tra il Centro di riferimento per le Malattie Rare, come l'Ospedale Pediatrico Regina Margherita e le strutture sanitarie del territorio, come il Dipartimento di salute mentale della ASL2 di Torino. Come associazione sosteniamo da anni, in particolare attraverso la rappresentanza della Federazione UNIAMO e la collaborazione con alcune Società scientifiche come la SIM-GePeD, la costruzione di un modello assistenziale che preveda il collegamento tra i Centri di riferimento e i servizi del territorio regionali, tale da consentire una vera presa in carico globale ed integrata del paziente affetto da malattia rara. Per questo abbiamo accolto con estremo favore un esempio concreto di tale collegamento.

Per tutte le ragioni su ricordate, il dibattito vivace tra relatori e partecipanti e il clima costruttivo, possiamo ben dire che questo "incontro regionale per le famiglie" è andato ben al di là delle aspettative, e ringraziamo per questa felice esperienza di collaborazione.

*Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente Aidel22 Onlus*

XVI ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

Lo scorso 19 marzo, a Torino, si è svolta la prima assemblea dei soci dopo la trasformazione di Aidel22 in Associazione di Promozione Sociale. L'ordine del giorno includeva l'approvazione del bilancio consuntivo 2015 e quello di previsione del 2016. Pertanto, nel dibattito è stato dedicato largo spazio alla valutazione dei risultati ottenuti nel corso del 2015, ma soprattutto alla programmazione delle attività previste per il 2016. Riprendendo la programmazione pluriennale approvata nel corso dell'Assemblea 2015, il Consiglio Direttivo, attraverso gli interventi di ciascun consigliere, ha illustrato gli obiettivi della sede nazionale e delle sedi regionali che si intendono raggiungere nel corso dell'anno, correlando tali iniziative alle previsioni di spesa.

La presenza per la prima volta in Assemblea del Collegio dei Revisori, con la lettura del verbale da loro sottoscritto a seguito della verifica della documentazione contabile prodotta dal C.D., è stato il segno tangibile delle modifiche statutarie e della maggiore complessità della struttura organizzativa.

Tanti gli argomenti discussi, vivace la partecipazione di tutti.

Il Consiglio Direttivo



Foto di gruppo al termine dell'Assemblea

IL CONGRESSO DI SIRMIONE SI AVVICINA!

Durante l'Assemblea dei Soci, si è dibattuto molto sul prossimo grande evento del congresso internazionale che si terrà a Sirmione il prossimo 22 e 23 luglio. Il C.D. ha riferito ai Soci della decisione assunta all'unanimità di contribuire alle spese che le famiglie dovranno sostenere per partecipare ai lavori. Pertanto, Aidel22 oltre a provvedere alle spese relative alla vigilanza e l'animazione per i bambini/ragazzi 0-18 iscritti a "L'angolo dei giovani", si farà carico di tutte le spese relative ai pasti dei bambini (sia i bambini "Del22" sia i loro fratelli/sorelle), e provvederà anche alla quota di iscrizione di tutti i ragazzi sopra i 16 anni affetti dalla Del22, che manifestino l'intenzione di seguire i lavori del congresso. Inoltre, ai Soci iscritti nel Libro Soci e in regola con il pagamento delle quote associative, sarà rimborsata la cifra di € 25, come contributo per il pagamento della quota di € 100,00 versata per l'iscrizione ai lavori e comprensiva di tutti i servizi (ingresso alla sala congressuale, traduzione simultanea, coffee break, i pranzi del venerdì 22 e del sabato 23, la cena di gala del venerdì sera). Inoltre, gli organizzatori hanno ottenuto per domenica 24 per tutti i partecipanti, l'ingresso gratuito al Parco Gardland, provvedendo anche ad un servizio navetta dalla sede congressuale.

Si tratta di un grande impegno organizzativo ed economico per l'associazione, cui si potrà far fronte grazie al lavoro dei volontari, (alcuni consiglieri e Silvia Riccio, delegata ai rapporti internazionali), e alla buona volontà di quei Soci che, in diverse regioni, si sono prodigati per la raccolta di fondi da destinare all'aiuto alle famiglie.

Sul nostro sito www.aidel22.it il programma scientifico delle due giornate e il modulo per l'iscrizione al congresso, che chiuderà l'8 luglio.

Siamo già iscritti in tanti, italiani e stranieri: sarà bello ritrovarsi!

Il Consiglio Direttivo

22Q AT THE ZOO

Sesta giornata mondiale di sensibilizzazione

22Q at the Zoo, l'iniziativa lanciata dall'americana 22q Foundation, quest'anno è alla sesta edizione. Nel 2011 l'organizzazione statunitense che si occupa della nostra sindrome, *The International 22q11.2 Deletion Syndrome Foundation*, ebbe l'idea di lanciare in tutto il mondo un evento in un giorno rappresentativo per riunire tutti i membri di tutte le associazioni del22 nel mondo in un luogo di svago, dove si potesse dare ai soci un'opportunità di socializzazione in un'atmosfera meno impegnativa e seria del convegno, favorendo, al contempo, la diffusione di informazioni e materiale sulla sindrome del22. A 22Q piaceva lo zoo, perché in inglese rima con la Q ed esistono decine di canzoncine, rime e scioglilingua che sarebbero potuti servire a promuovere l'evento AIdel22 che dal 2011 è partner nel "Worldwide Awareness Day – 22Q at the Zoo!" 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. Il prossimo 22 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.

Quest'anno AIdel22 propone due siti ai propri soci, il **PARCOZOO di Falconara Marittima (AN)**, nelle Marche, e il **PARCO ETNALAND a Belpasso (CT) in Sicilia**.

Spargete la voce nella scuola dei vostri bambini, nei gruppi di socializzazione che frequentano (scout, parrocchia, centri terapeutici, ecc.) e ovunque pensiate ci possa essere qualcuno a cui interessa sostenerci e passare una giornata in mezzo alla natura insieme a noi! **Domenica 22 maggio alle ore 11** ci troveremo all'ingresso del parco per iniziare una bella giornata insieme.

Come sempre, i Soci AIdel22 potranno usufruire di condizioni privilegiate per visitare i parchi proposti: infatti tutti i Soci riceveranno per email il buono sconto per acquistare il biglietto d'ingresso a prezzo ridotto, sia al Parcozoo di Falconara, sia a quello di Etnaland di Belpasso

AIdel22 vi aspetta, nelle Marche 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!"

Maria Silvia Riccio
 Responsabile AIdel22 – Emilia Romagna
 Delegata Rapporti internazionali

“GIOCABIMBI DEL 22”: il 28 maggio si replica!

Oramai possiamo considerarlo un appuntamento fisso, infatti anche quest'anno Fontana Liri ospiterà al Parco Solfatara l'edizione 2016 del Giocabimbi del 22, la giornata di intrattenimento, animazione, musica e divertimento per grandi e piccoli.

L'ambiente estremamente accogliente per gli ampi spazi, il verde e il clima mite, è la cornice ideale per alcune attività come le dimostrazioni del Gruppo cinofilo Frosinone, ma anche per i giochi gonfiabili e le bolle di sapone.

I bambini, come sempre saranno incantati dalla magia del Mago Enrico, dai numeri del ventriloquo e dei Clown. Ai più grandi sarà gradita la musica e il karaoke che renderà la giornata piena di allegria.

Venite a trovarci! L'ingresso è libero e l'accoglienza è calorosa.



NEWS DAL MONDO

Federazione Europea 22q11

Il percorso di costituzione di una Federazione delle associazioni europee che si occupa della sindrome del22 sta proseguendo. Abbiamo lavorato collegialmente alla definizione dello statuto, arrivando ad un testo condiviso che dovrà essere approvato formalmente nei prossimi giorni nel corso di un'assemblea dei Soci fondatori, che si terrà in teleconferenza.

Il Consiglio Direttivo ha deliberato l'adesione di Aidel22 alla **22q11 Europe Federation** in qualità di Socio fondatore. Durante i lavori preparatori Aidel22 è stata rappresentata dal presidente Giulietta Cafiero e dalla delegata ai rapporti internazionali Silvia Riccio.

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!*

NEWS DALL'ASSOCIAZIONE

Prosegue Il Progetto della sede Toscana

Il progetto di Informazione ai pediatri di libera scelta e alle ASL materni infantili realizzato dalla sede regionale della Toscana, ha ottenuto un generoso finanziamento dalla Fondazione Fratini, che consentirà la prosecuzione delle attività e il completamento della terza fase, che prevede l'organizzazione di un corso di formazione per operatori sanitari, medici pediatri e specialisti della riabilitazione da tenersi a Firenze nel prossimo autunno. L'invio dei 500 kit informativi ai pediatri, realizzato lo scorso anno nella prima e seconda fase progettuale, è stato la necessaria premessa per una campagna di sensibilizzazione verso la sindrome, ma ora sarà necessario un lavoro di approfondimento e di formazione che consenta di migliorare sempre di più la precocità della diagnosi.

Questo risultato sarà festeggiato il prossimo 5 giugno, in occasione dell'incontro a Sesto Fiorentino dei Soci toscani organizzato dalla referente della sede Aidel22-Toscana, Rita Morozzi e dai fratelli Raffaella e Lorenzo Cungi che si sono molto impegnati per il progetto e per il suo finanziamento.

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: 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
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