



news

ASSOCIAZIONE

IL SIGNOR 22 PROSEGUE IL SUO VIAGGIO...

Questa volta il Signor 22 ci porterà a Palermo!!

Martedì 5 giugno ore 11-13,00

Università degli Studi di Palermo
Aula Magna - Dipartimento Materno Infantile e di Andrologia e Urologia
Via Alfonso Giordano, 3 - PALERMO

INTERVENGONO

Prof. Giovanni Corsello

Vice Presidente Società Italiana di Pediatria - Università di Palermo

Dott. Corrado Romano

Pediatria e Genetica Medica, Oasi Maria S.S., Troina (EN)

Dott. Antonino Trizzino

Immunologia e Oncematologia Pediatrica, ARNAS Civico (PA)

Dott.ssa Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente Aidel22 Onlus

Dott.ssa Elena Barbagallo

Aidel22 - Sicilia

MODERANO:

Dott. Mario Giuffrè

Tesoriere SIMGePeD, Università di Palermo

Dott.ssa Maria Piccione

Genetica Clinica, Azienda Villa Sofia Cervello, Università di Palermo

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: Fausto Merlo

Tesoriere: Maria Duma

Vice-segretario: Elisa Grella

Consiglieri: Alberto Gullino,
Alberto Da Vià, Valeria Ferrario,
Lorenzo Cungi

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

friulivenezia@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 Leonardi

piemonte@aidel22.it • cell: 339/6630607

PUGLIA: Vincenzo Mignozzi

puglia@aidel22.it

SARDEGNA: Evelina Iacolina

sardegna@aidel22.it • cell. 345/4659064

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 (di cui € 10,00 di quota annuale e € 40,00 di contributo annuale)

- Come Socio sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione) La quota annuale di € 10,00. Per libera scelta, il socio sostenitore potrà versare anche un contributo volontario

news

MONDO

STABILIZZAZIONE DEL 5 PER MILLE

Il Governo ha inserito nella Delega fiscale la stabilizzazione della norma che permette al contribuente di attribuire il 5 per mille della propria imposta alle organizzazioni di volontariato. Non sarà più necessario, quindi, rinnovare l'inserimento di tale norma ogni anno nella legge finanziaria. Tale decisione è stata favorita dall'impegno dell'Intergruppo Parlamentare per la Sussidiarietà, un tavolo di discussione bipartisan sui rapporti tra Istituzioni e corpi intermedi della società.

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. 740 - 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 Aidel22:

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!

FIRENZE: ASSEMBLEA GENERALE 2012

Analisi e confronto tra i soci sul futuro di Aidel22

Lo scorso 3 marzo a Firenze, nell'accogliente sala della Fratellanza militare, con reperti garibaldini e antichi stendardi, si è svolta l'XI Assemblea Generale dei Soci di Aidel22.

La Relazione che accompagnava il Bilancio Consuntivo distribuito a tutti i presenti, già indicava sinteticamente l'intensa attività svolta nel 2011, ma nel corso della presentazione illustrata con delle slides, si sono meglio evidenziati quali fossero gli obiettivi da perseguire nel biennio 2011/2013 e le strategie adottate dal Consiglio Direttivo durante questo primo anno di legislatura.

1 - Sviluppo sedi regionali

Per lo sviluppo delle sedi regionali sono state, tra l'altro, sottolineate le attività che nel corso del 2011 le diverse sedi regionali hanno realizzato per propria iniziativa nel rispettivo ambito locale: Attività di socializzazione e supporto alle famiglie (Gruppo di auto aiuto; Riunioni periodiche; Incontri di socializzazione) Attività di divulgazione scientifica (Relazioni in convegni scientifici; Collaborazione con le strutture sanitarie di riferimento regionali) Attività di sensibilizzazione sociale (Organizzazione di un evento internazionale) Attività di raccolta fondi (Organizzazione eventi sportivi)

2 - Completamento progetti in corso

Per il completamento dei progetti in corso, è stato riportato il lavoro svolto per il "Progetto adulti", che ha evidentemente risposto ad un forte bisogno delle famiglie, che hanno aderito numerose (sono ormai circa 40 gli adulti assistiti) e mostrato soddisfazione per il servizio di cui hanno usufruito al Policlinico Umberto I di Roma.

Il Libro "I perché del 22- La fantastica storia del Signor 22" è stato completato e pubblicato a fine 2011 e attraverso le diverse presentazioni già effettuate o di prossima realizzazione, ha dimostrato di essere un efficace strumento di comunicazione sulla sindrome anche al di fuori delle famiglie dei piccoli pazienti. È attualmente in lavorazione la pubblicazione del II Volume dedicato ai ragazzi dai 10 ai 14 anni.

Il sito web, nuovo nella struttura e nella grafica, nel 2011 ha ospitato molte notizie, aggiornamenti, approfondimenti, pagine utili, immagini e anche il collegamento con il gruppo Aidel22 appositamente costituito su Face Book. L'apertura del "nuovo forum" a breve consentirà di realizzare un'ulteriore evoluzione del sito con l'introduzione di una rubrica "L'esperto risponde" e delle pagine di approfondimento riservate ai soci.

3 - Il bilancio sociale

La redazione del Bilancio Sociale di Aidel22 è uno degli obiettivi previsti per l'anno 2012

Tale iniziativa risponde all'esigenza che l'attività di Aidel22 diventi sempre più trasparente e comunicativa, al proprio interno come verso l'esterno. L'intenzione è di cogliere le opportunità proprie del Bilancio Sociale, che rappresenta un efficace strumento per promuovere un confronto sui valori, sull'identità e sugli scopi dell'associazione, con la finalità di riconoscere i risultati realizzati, comunicare all'esterno le attività intraprese e le prospettive future.

L'impegno è grande, anche perché legato all'altro evento importante di quest'anno, ovvero il decennale di Aidel22. Il primo Bilancio Sociale di Aidel22,

sarà infatti il Bilancio di questi primi dieci anni di attività

4 - Celebrazione decennale aidel22

Con trepidazione nel corso dell'Assemblea abbiamo potuto annunciare che nell'incredibile cornice del Teatro La Fenice di Venezia il prossimo 6 ottobre, sarà celebrato il decennale di Aidel22. Sarà presentato il Bilancio Sociale dei dieci anni di attività e realizzato un concerto nella splendida sala grande del Teatro. Stiamo lavorando insieme ad Emma Bevilacqua, la responsabile della sede regionale Veneto, vera ispiratrice e fautrice di questa incredibile opportunità, per la realizzazione di questo evento, a cui saranno invitati tutti i soci di Aidel22. Stiamo inoltre preparando un programma per l'intero week-end molto allettante, per favorire in particolare la presenza delle famiglie associate.

Non è solo il piacere di "fare festa" alla nostra associazione nata solo dalla volontà di genitori mossi da una stessa motivazione, anche se sarebbe comunque legittima la finalità di socializzare. In realtà la celebrazione del decennale è soprattutto l'occasione per dare risalto al Bilancio Sociale di questi dieci anni, un consuntivo dell'attività di Aidel22. Dare visibilità alla nostra azione, significa dare maggior peso all'importanza della diagnosi precoce, alla cura e all'assistenza delle persone affette dalla sindrome. Significa suscitare interesse nei tavoli decisionali in ambito socio-sanitario, nelle Istituzioni locali, in coloro che possono condizionare l'assistenza ai nostri pazienti. Può significare anche suscitare l'interesse di chi è nelle condizioni di decidere di finanziare, per esempio, un

Segue da pagina 1

FIRENZE: Assemblea Generale 2012

progetto di ricerca sulla “del 22”. Non da ultimo, sarà l’occasione di raccogliere fondi attraverso la vendita dei biglietti dello spettacolo a tutti coloro che non sono soci di Aidel22.

FINANZIAMENTO ATTIVITÀ

La riflessione finale emersa dalla relazione della Presidente e ripresa dal dibattito in sala è stata riservata alle fonti di finanziamento che hanno consentito del 2011 di realizzare tutte le attività e che dovranno, ancora per il 2012, consentire la pubblicazione del Bilancio sociale e la celebrazione del decennale.

L’analisi ha rilevato un’evidenza già riscontrata in passato, ovvero che la principale fonte di finanziamento è sempre il contributo del 5 per mille; ancora una volta è stata rilevata la stessa criticità, ovvero la mancanza di regolarità del pagamento delle quote associative da parte dei soci, anche di quelli ordinari. Il contributo derivante dalle donazioni è in diminuzione progressiva rispetto agli anni

passati e dal 2009 non abbiamo più avuto alcuna sponsorizzazione da parte di un’azienda. Il ricorso alla riserva, (rappresentata sostanzialmente dal 5 per mille incassato alla fine dell’anno precedente), ha comportato una perdita di esercizio per il 2011.

Tale analisi ha acceso un dibattito tra i soci presenti sulle possibili soluzioni che consentissero il superamento delle criticità e quindi un aumento delle entrate necessarie



a finanziare le molteplici attività di Aidel22. Al termine della discussione l’Assemblea ha votato a favore di un contributo straordinario di € 25,00 che i soci dovranno versare, a titolo volontario, in occasione del decennale di Aidel22.

La riflessione è stata costruita partendo dalla considerazione che risulta sempre più difficile reperire finanziamenti all’esterno

delle famiglie interessate e coinvolte personalmente dal problema. Anche considerando il 5 per mille in un’ottica di stabilizzazione, così come appare da recentissime notizie (vedi pag. 4 “news dal mondo”) è necessario poter contare sulla partecipazione attiva di ciascun socio. Non potendo contare su sponsor o donatori generosi, soprattutto in tempi oggettivamente di difficoltà economiche per molte imprese, bisognerà che le famiglie che hanno la maggiore motivazione a dare voce ad Aidel22, perché vivono personalmente i problemi legati alla sindrome “Del 22”, si facciano carico della necessità di contribuire in misura maggiore, innanzitutto rispettando l’impegno della quota annuale ordinaria (rimasta ad € 50,00 annuali dal 2002), attivandosi per reperire un numero maggiore di contribuenti che scelgono di dare ad Aidel22 il 5 per mille, contribuendo in modo straordinario con € 25,00 al raggiungimento degli obiettivi dell’anno 2012.

Sono tante le attività che si possono fare a favore dei pazienti affetti dalla Del 22, ma è necessario che la comunità dei soci di Aidel22, ci creda fino in fondo e si senta parte attiva del progetto complessivo dell’associazione.

Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente

FIRENZE: la partita per chi non c’era...

Ci siamo ritrovati il sabato mattina in Piazza Santa Maria Novella, ospitati in una sala conferenze a dir poco spettacolare della Fratellanza Militare, per l’Assemblea Ordinaria dei soci: c’è chi è arrivato in treno, chi in aereo, chi in macchina; chi è arrivato il giovedì per sfruttare il weekend a Firenze, chi il venerdì o chi direttamente sabato per l’Assemblea. Dopo l’Assemblea naturalmente non abbiamo perso l’occasione per scambiarci i saluti con tutti i soci ed affinare tutti i dettagli per la partita del giorno dopo: il tutto corredato da un buon buffet. Nel pomeriggio la nostra Presi-

dente ha voluto riunire tutti i regionali per fare il punto della situazione con ciascuno di loro. Dopo di che alle 19.15 c’era il ritrovo in piazza per andare tutti a cena insieme. Eravamo animati da una bella notizia: dopo il telegiornale delle ore 20 su canale 5, a “Striscia la Notizia” avrebbero sponsorizzato il nostro evento: la scelta del locale infatti è stata categorica: dovevamo trovare un ristorante che contenesse 50 persone e che avesse una televisione per poter vedere in diretta l’annuncio di Greggio e Iacchetti.

Nel momento faticoso, un silenzio, tutti ad

ascoltare, e poi dopo, un grandissimo applauso: ce l’avevamo fatta!!!! Con l’aiuto prezioso di Chiara eravamo riusciti a raggiungere anche Canale 5 in prima serata.

Dopo un delizioso budino di castagne... tutti a letto per essere pronti per il grande giorno.

Dopo cena qualcuno si è trasferito per il pernottamento a Fiesole a Villa Belvedere, una residenza delle infermiere volontarie della CRI: l’ospitalità e la disponibilità è stata favolosa, per non parlare del bellissimo panorama suggestivo su tutta Firenze; altri invece hanno pernottato in centro a Firenze.

La mattina successiva ci siamo ritrovati con tutte le famiglie davanti allo stadio, sia con

2nd 22Q at the ZOO Worldwide Awareness Day

Aidel22 torna in mezzo agli animali per la seconda giornata mondiale di sensibilizzazione sulla sindrome da delezione del cromosoma 221q.2

Anche quest’anno Aidel22 ha partecipato all’iniziativa di socializzazione e sensibilizzazione ideata e lanciata l’anno scorso da una delle nostre omologhe americane, The International 22q11.2 Deletion Syndrome Foundation, che si propone di portare allo zoo i pazienti 22q con famiglie e amici per offrire loro un momento di svago e di allegria e per fornire a chi non conosce la sindrome le informazioni che servono a diffonderne la conoscenza.

L’anno scorso avevamo seguito l’indicazione arrivata dagli States, avevamo individuato uno zoo – quello di Falconara, a cui va ancora tutta la nostra riconoscenza per l’accoglienza entusiasta che ci aveva riservato – e il 22 di maggio ci eravamo dati appuntamento nelle Marche, che ci avevano salutato con un bel sole estivo.

Quest’anno la data indicata era il 22 di aprile e per l’evento abbiamo preferito pensare ad una struttura che ci permettesse di ripararci dalla pioggia nel caso in cui aprile avesse in serbo per noi uno dei suoi non rari acquazzoni, e così abbiamo chiesto ospitalità all’Acquario di Cattolica, ambientato in riva al mare nel suggestivo scenario del Parco Le Navi, e abbiamo invitato tutti i

soci, le loro famiglie e i loro amici a raggiungerci sulla riviera romagnola.

Il giorno precedente l’evento il tempo era splendido e i soci arrivati in anticipo da Lazio, Lombardia e Toscana hanno trovato un bel sole caldo a dar loro il benvenuto. La mattina del 22, invece, il cielo era una scorribanda di nuvoloni grigiastri e minacciosi spinti da un vento freddo ed impetuoso... La nostra postazione all’Acquario con quel che c’era sopra volava via, ma era tutto previsto, così non ci siamo preoccupati, contenti com’eravamo di avere l’occasione di vederci e di passare un po’ di tempo insieme.

L’appuntamento era alle 11 di mattina e nel giro di mezz’ora i soci arrivati dall’Abruzzo, dalle Marche, dall’Emilia e dalla Romagna, dalla Toscana, dal Lazio e dalla Lombardia erano già partiti ad esplorare le meraviglie marine – e non solo: serpenti, iguana, camaleonti e caimani sono stati l’antipasto dei più – che l’Acquario racchiude (e per sfuggire alla furia del vento). All’ora di pranzo il vento è sembrato placarsi un po’ e ci siamo riuniti sotto il gazebo dove avevamo apparecchiato il nostro picnic; un tramezzino in una mano e una pizzetta nell’altra, i bambini andavano e venivano dallo stagno gremito di anatre e anatroccoli, dove hanno giocato incuranti di qualche goccia di pioggia che s’alternava a fugaci apparizioni del sole; nel frattempo gli adulti

chiacchieravano tra un boccone e l’altro, chi seduto sul prato sottovento, chi trincerato sotto la tensostruttura, chi affacciato sullo stagno a tener d’occhio i più piccoli.

Nel pomeriggio abbiamo ripreso l’esplorazione per vedere gli squali, i pinguini e i pesci di tutti i colori e di tutte le dimensioni che popolano le vasche che circondano i percorsi sui quali si snoda l’Acquario. Il clou della visita però è e rimane la vasca tattile che precede l’uscita, dove i trigoni (comunemente detti razze) nuotano sinuosi nell’acqua e al passare lungo i bordi lasciano che i visitatori li accarezzino sulle ali: un tripudio per i bambini, che non verrebbero più via!

Nel tardo pomeriggio, quando siamo riemersi dalla visita all’acquario, il vento ha ripreso a soffiare più forte che mai, quasi a voler accelerare i commiati. Ci siamo salutati al termine di una giornata spensierata e piacevole che, ancora una volta, è servita a rinsaldare quel legame che fa di Aidel22 una grande famiglia.

Dalla Romagna ancora grazie ai soci che hanno accolto il nostro invito; a tutti loro, ma anche a quelli che non sono riusciti a raggiungerci, diamo appuntamento per la prossima edizione di 22Q at the Zoo. Non prendete altri impegni per il 19 maggio 2013!

Maria Silvia Riccio
Responsabile Aidel22 Emilia Romagna

quelle che avevano pernottato sia con quelle che venivano per dare il loro contributo per la raccolta fondi solo la domenica.

È stato bellissimo...!!! Eravamo, ciascuno di noi, dotati di pettorina verde con il logo dell’Associazione sulla schiena, e con tanto di scatola “raccolgi-fondi” con stampato sopra il Signor 22. Tutti insieme non so cosa sembravamo, ma di certo lì mi sono resa conto davvero, che eravamo una bellissima squadra: più di 30 volontari.

Siamo stati accolti dal Sig. Ferdinando della ACF Fiorentina che ci ha consegnato il pass personale e dato tutte le istruzioni per l’accesso allo stadio, il comportamento da tenere, e il posto da raggiungere.

Si perché ognuno di noi era vicino ad un tornello nelle varie parti dello stadio: chi era in Maratona, chi in Curva Fiesole, chi in Tribuna.

Durante la raccolta tante persone ci hanno chiesto di che cosa si occupava la nostra Associazione, qualche tifoso ci ha addirittura detto di aver sentito Striscia la Notizia il giorno prima.

I bambini invece sono stati sistemati in tribuna con dei biglietti omaggio accompagnati dai genitori che non partecipavano alla raccolta.

All’inizio della partita è terminata la raccolta e quindi ci siamo ritrovati tutti insieme per recuperare le scatole con i soldi dentro. Finito il

conto delle moltissime monete contenute lo speaker dello stadio durante la pausa tra primo e secondo tempo ha annunciato al pubblico: **“Aidel22 ringrazia tutti i tifosi, sono stati raccolti € 3.700,00. Da qualcosa di piccolo può nascere qualcosa di grande”**

Prima della fine della partita un gran parte di volontari, si sono avviati verso casa altri sono rimasti.

Quello che è certo che è stata un’esperienza bellissima perché ha coinvolto tanti soci e perché no!!! SQUADRA CHE VINCE NON SI CAMBIA.

Alla prossima

Rita Morozzi
Responsabile Aidel22 Toscana