



## news

## ASSOCIAZIONE

## DIASPRO ROSSO

La Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR Onlus", grazie ad un finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, sta realizzando, il progetto "Diaspro Rosso", la cui finalità principale è quella di rilevare i bisogni assistenziali e i costi sociali ed economici che l'assistenza alle persone con malattia rara comporta per le famiglie.

La Sindrome Del22q11.2 è una delle cinque patologie selezionate e Aidel22 collabora con UNIAMO FIMR alla realizzazione del progetto, attraverso la somministrazione ai propri associati di un apposito questionario sui diversi aspetti della gestione di

una persona con malattia rara. Le regioni prescelte per il campione di indagine sono la Liguria, il Veneto, la Toscana e la Puglia. I nostri soci residenti in tali regioni, dovranno compilare il questionario, o sul web o in caso di difficoltà, con un'intervista telefonica a cura dei consulenti della Federazione.

## news

## MONDO

## APPROVATO L'EMENDAMENTO 9.500

Nella seduta del 24 maggio l'Aula della Camera ha approvato l'emendamento 9.500 alla proposta di legge: "Norme in materia di riduzione dei contributi pubblici in favore dei partiti e movimenti politici, nonché misure per garantire la trasparenza e i controlli dei rendiconti dei medesimi". L'emendamento aumenta la percentuale detraibile delle donazioni alle Onlus, portandole al 24% e al 26% a partire dal 2013.

(fonte: VITA del 25 maggio 2012)

## 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!

## 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

## 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  
 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 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

## INVITO A VENEZIA...

6 ottobre 2012: festeggiamo insieme i 10 anni di Aidel22

Finalmente è arrivato il momento di organizzare la festa di Aidel22, la NOSTRA FESTA!

Già all'ultima Assemblea Generale di Firenze sapevamo della splendida opportunità offertaci dal Teatro La Fenice, grazie ad Emma Bevilacqua, di festeggiare in un luogo così pieno di fascino e di eleganza. Ora siamo in grado di presentare anche il programma della giornata, che, oltre allo spettacolo concerto, avrà altri momenti ugualmente interessanti.

Come prima cosa il luogo di ritrovo dei soci alle ore 12-12,30 di sabato 6 ottobre ha un significato speciale: si tratta del ristorante "Fantasia" dell'impresa sociale Uniamo-Goldin, la prima iniziativa in Italia di attività commerciale, finalizzata all'inserimento lavorativo di ragazzi con malattia rara.

Dopo pranzo ci recheremo all'Ateneo Veneto. Infatti, sempre nel corso dell'Assemblea Generale di Firenze, abbiamo fissato come obiettivo per l'anno 2012 la redazione del Bilancio Sociale degli anni 2002-2012, con l'intenzione di rendere tangibile con un racconto strutturato ed organico, la memoria storica delle tante attività svolte in questi anni.

Il Bilancio sociale, infatti, ci è sembrato lo strumento perfetto per certificare il profilo etico dell'associazione, per legittimare il ruolo morale che svolge, per evidenziare il suo contributo al miglioramento della qualità della vita non solo dei soggetti cui prevalentemente si rivolge, ma della società in cui opera. Si è trattato in effetti, di misurarsi con un



lavoro nuovo e decisamente complesso, ma che, ora che siamo nella fase finale della sua stesura, possiamo definire come un'operazione di grande interesse. Conoscere le azioni intraprese nel tempo, e soprattutto riflettere sull'organizzazione che ci si è dati per realizzarle, è un po' come fare un percorso all'interno di sé, analizzare il proprio carattere, le attitudini, i propri limiti. Ecco, alcuni di noi questo "viaggio" lo hanno fatto per Aidel22 e ora siamo pronti a presentare al pubblico cosa abbiamo trovato di significativo da raccontare.

Per questa ragione la celebrazione del decennale di Aidel22, inizierà alle ore 16,00 proprio con la presentazione del Bilancio Sociale di questi primi 10 anni dell'associazione. La sede sarà l'Aula Magna dell'Ateneo Veneto e l'occasione vedrà gli interventi di diverse personalità che possiamo definire amiche della nostra associazione, perché collaborano con noi, sostengono le nostre iniziative, credono nel nostro progetto. Iniziando dal prof. Bruno Marino, che avrà il compito di moderare il dibattito, ci saranno gli interventi del prof. Bruno

Dallapiccola e della dott.ssa M. Cristina Digilio del nostro Comitato Scientifico, della Presidente della Federazione UNIAMO, Renza Barbon Galluppi, della prof.ssa Paola Facchin, dell'Università di Padova, membro della Conferenza Stato-Regioni.

Al termine del convegno previsto per le ore 18 circa, con pochi passi ci recheremo al Teatro La Fenice, di fronte all'Ateneo, per gustare dalle 19

alle 21, due ore di musica sinfonica e brani di lirica nella splendida cornice del Teatro più bello d'Italia.

Il programma artistico è a cura di Mauro Roveri, e oltre all'orchestra Filarmonica del teatro, prevede un gruppo del Conservatorio di Padova e due corali di bambini. Ci sarà un ospite d'onore, ma questo è un segreto, che non possiamo ancora rivelare.....

La festa è dedicata a tutti i soci, ordinari e sostenitori, e agli amici dell'associazione, che ci auguriamo partecipino numerosi. L'organizzazione, però prevede un'accoglienza speciale per i soci ordinari, ovvero per i pazienti Del22 (bambini e adulti) e i loro genitori, che sono ovviamente, al centro degli interessi dell'associazione. Pertanto Aidel22 garantirà loro la totale gratuità della giornata: pranzo a Fantasia, ingresso al Teatro La Fenice. L'entrata all'Ateneo Veneto è aperta e gratuita per tutti. Per i soci sostenitori ed amici, è previsto l'acquisto del biglietto per La Fenice a prezzi assolutamente contenuti: €30,00 per platea e posti parapetto palchi, €15

Segue da pagina 1

## Invito a Venezia...

per secondi posti palco e galleria, €10 loggione. I biglietti per il pubblico saranno dati in vendita, anche on-line, dalla società La Vela e il ricavato sarà devoluto ad Aidel22 e destinato ai nostri prossimi progetti.

Viste le difficoltà logistiche che una città speciale come Venezia presenta, Emma Bevilacqua la nostra "padrona di casa" ha provveduto a ricercare alberghi e locande che potranno adottare un prezzo

particolare, per coloro che chiameranno a nome di Aidel22. L'elenco è disponibile in Segreteria, presso i referenti regionali e successivamente, sarà pubblicato anche sul sito.

Naturalmente l'organizzazione di un evento per essere una "buona organizzazione" ha bisogno di conoscere in anticipo quanti saranno gli ospiti che dovrà accogliere. Importante anche sapere se porterete con voi i vostri bambini e la loro età, visto che stiamo allestendo anche un servizio di baby sitter, in concomitanza con le due ore di spettacolo. Per questo motivo e soprattutto per conoscere in anticipo il numero di biglietti di

ingresso gratuito da destinare alle famiglie associate, sottraendoli a quelli destinate alla raccolta fondi, abbiamo bisogno che ci comunichiate quanto prima la vostra intenzione di partecipare alla festa del decennale.

Tenendo conto del periodo estivo, sarà ancora più utile se comunicherete la vostra decisione con una mail all'indirizzo [segreteria@aidel22.it](mailto:segreteria@aidel22.it) o all'indirizzo mail del vostro referente regionale.

Tutti pronti quindi, ci vediamo a Venezia il 6 ottobre, per festeggiare il compleanno di Aidel22!!

Giulietta Angelelli Cafiero

## Un nuovo modo di vedere la disabilità

*È apparso recentemente sulla newsletter delle Ce.R.I.P.A. Onlus un articolo di Anna Riccardi, che presentiamo qui in una libera sintesi, perché riteniamo di grande interesse per i contenuti e per il taglio culturale che rappresenta, in linea con l'approccio più volte espressa dalla nostra Associazione sul tema della disabilità e dell'assistenza.*

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, nella sua doppia versione ICF e ICF-CY (per bambini e adolescenti) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, introduce un approccio universale, biopsicosociale, globale ed inclusivo sul concetto di disabilità con l'obiettivo operativo di procedere verso una reale integrazione tra i cosiddetti "diversamente abili" e i cosiddetti "normodotati".

Il modello teorico di riferimento è quello biopsicosociale secondo il quale il benessere e la salute della persona sono il risultato di molteplici aspetti e componenti che interagiscono tra di loro in modo dinamico ed integrato. Tale modello antropologico asserisce che il benessere e il funzionamento umano (e le sue possibili difficoltà) sono il prodotto complesso di un sistema di influenze reciproche tra aspetti biologici, strutturali, di competenze funzionali, di partecipazione a ruoli o ad

aspetti del mondo sociale, e tra aspetti ambientali (familiari, sociali, culturali) che possono fungere sia da elementi di facilitazioni che da ostacoli a seconda di come vengono sostenuti o costruiti.

Gli aspetti biologici e sociali si intrecciano poi con gli aspetti psicologici e con i fattori inerenti la persona in genere, che la classificazione nomina come categoria esistente, "Fattori Personali". Dunque, l'ICF fornisce ai suoi utilizzatori una visione della persona completa, globale, olistica, sistemica, non riconducibile ai soli aspetti biologici, psicologici, di abilità, sociali o familiari: tutti questi aspetti interagiscono e originano stati di benessere o di difficoltà che sono di più della somma delle singole parti.

L'ICF avvia, dunque, un'importante innovazione concettuale e culturale perché ridefinisce e precisa in modo rigoroso, scientifico e moderno la valenza neutrale e imparziale del concetto di disabilità, liberandolo da una connotazione riduttiva e stigmatizzante che lo associava direttamente alla limitazione fisica, sensoriale o intellettiva. La disabilità non è più definita come malattia o disturbo del singolo individuo, ma una condizione generale che può risultare dalla relazione complessa tra la condizione di salute della persona e i fattori contestuali e ambientali che rappresentano le circostanze so-

ciali ma anche fisiche in cui vive.

Si apre, pertanto, una prospettiva in cui la salute e la disabilità sono due aspetti dello stesso fenomeno e l'ICF sembra fornire i principi di riferimento e le indicazioni per favorire anche un altro tipo di integrazione, che risulta poi congeniale ed alla base dell'integrazione del diversamente abile: l'integrazione ed il confronto tra tutti gli operatori, sia sociali, che pedagogici che sanitari, offrendo un linguaggio comune e condiviso attraverso il quale poter veramente lavorare insieme. La classificazione può essere, infatti, uno strumento per rafforzare e migliorare il lavoro sociale di rete, il confronto all'interno delle équipe multidisciplinari, la collaborazione con le famiglie e con le comunità locali, l'integrazione scolastica, la partecipazione e l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

La classificazione ICF, nelle sue diverse componenti (funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione, fattori ambientali) permette, pertanto, di sintetizzare le informazioni raccolte dagli operatori dei diversi servizi e dalla famiglia nelle valutazioni e nelle osservazioni svolte nei vari contesti di vita della persona nella prospettiva di costruire un progetto di vita completo e reale, permettendo una visione dei differenti punti di vista.

(Fonte: Newsletter Ce.R.I.P.A. Onlus)

## Il signor 22 a Palermo

Grazie alla tenacia e agli stimoli continui che la Presidente ci ha trasmesso, il Sig. 22 è trionfalmente sbarcato in terra siciliana.

"I perchè del Sig. 22", il libro che spiega la sindrome del 22 Q11.2 ai nostri bambini, è stato presentato nell'Aula Magna del Dipartimento Materno infantile dell'Università degli Studi di Palermo.

Accolti dal padrone di casa Prof. A. Giuffrè, che ha magistralmente moderato la tavola rotonda, noi soci di Aidel22, abbiamo potuto ascoltare tre esperti d'eccezione: la Prof.ssa Maria Piccione, genetista del Dipartimento Materno Infantile di Palermo, che con la sua relazione avente un taglio divulgativo, ha spiegato in modo semplice, aspetti salienti della Sindrome e modalità di assistenza.

Fondamentale è stata la sottolineatura della necessità di interazione fra strutture sanitarie, Scuola, Associazioni e famiglie, per una presa in carico globale del bambino.

La seconda relazione del Dott. Trizzino dell'ARNAS Civico di Palermo, è stata incentrata sull'illustrare brillantemente, gli aspetti immunologici connessi con la Sindrome. Significativo il riferimento all'AIEOP e al protocollo per la "Del 22" definito in seno al Centro Strategico per le Immunodeficienze, di cui il dott. Trizzino è membro. La nascita del protocollo, cui ha contribuito anche Aidel22, e la sua progressiva diffusione nelle diverse strutture della rete IPINET, ha rappresentato per la nostra associazione un momento di crescita importante, culminato nella pubblicazione insieme all'AIP (associazione immunodeficienze primitive) del quaderno n. 9 dedicato proprio alla Del 22q11.2.

Infine, l'ultima relazione è stata tenuta dal Dott. Corrado Romano, genetista dell'IRCSS Oasi Maria Santissima di Troina, sugli aspetti sia genetici che neuropsichiatrici e comportamentali studiati in questi anni con la dott.ssa Greco presso l'Oasi.

Di seguito, la nostra Presidente dell'As-



sociazione Aidel22, Giulietta Angelelli Cafiero, è intervenuta tratteggiando le tappe salienti che ci hanno condotto alla realizzazione e pubblicazione del libro.

Le relazioni si sono concluse con l'intervento di Elena, una semplice testimonianza di madre di un ragazzo "del 22", di come questo evento ha contribuito al cambiamento sulla conduzione della famiglia in termini di scelte di vita, indirizzo, valori. Infine ha concluso rivolgendosi una nota di speranza a tutte le famiglie, perché i nostri ragazzi ci regalano spesso gioie inaspettate e gusto per le cose semplici a patto di saperle cogliere nell'opera instancabile di stimolo e amore per loro.

La partecipazione numerosa di medici, studenti, specializzandi e famiglie, ci ha ampiamente ripagato delle fatiche e ha superato ogni nostra aspettativa.

La colazione di lavoro ci ha permesso di incontrare e conoscere altre mamme e papà, scambiare opinioni ed indirizzi, al fine di poterci incontrare e sostenere in futuro ed attivare quella rete di sostegno e

solidarietà che è lo scopo dell'Associazione.

Nel complesso questo incontro è stato un vero evento, ricco di spunti interessanti e di incontri proficui che ci fanno ben sperare per noi e i nostri ragazzi.

Ancora una volta il "Sig. 22" ci ha aiutato a dilatare il nostro cuore e lo sguardo, a divulgare la conoscenza della Sindrome tra gli addetti ai lavori e a rafforzare a noi famiglie, la speranza di un presente e futuro buono per i nostri ragazzi.

È il caso di dire che in Sicilia seppur rari, ora siamo meno soli!!

Elena Barbagallo  
e Alfredo Carratello  
referenti Aidel 22 - Sicilia.

