



CONGRESSO 2009: SI PARTE!

Dopo tanto progettare, finalmente è arrivato il momento della fase operativa.

Dal 1° febbraio sono aperte le iscrizioni al congresso di Roma e tutto è predisposto per raccogliere le adesioni di tutti voi e organizzare la vostra accoglienza.

Il modulo di iscrizione già si trova nel nostro sito, nella sezione dedicata al convegno, ma abbiamo pensato fosse utile per alcuni di voi ricevere, allegato al giornale, il modulo cartaceo che potrete inviarci via fax compilato.

Alcune informazioni sono già note ai nostri lettori, ma per completezza riporteremo qui di seguito il quadro generale delle notizie sul congresso che appare nel nostro sito www.aidel22.it cliccando sul link "iscrizioni"

Iscrizione al XVI Congresso scientifico mondiale VCFS, Roma, 3-5 luglio 2009

Il Congresso si svolgerà in sessione plenaria nella sala "Exelsa" dell'Hotel Pineta Palace, allestita per accogliere 500 persone, e attrezzata per la traduzione simultanea in cuffia inglese/italiano e con doppio schermo per la proiezione delle diapositive nelle due lingue.

In due sale adiacenti, durante la pausa per il pranzo dei lavori in sessione plenaria, si svolgeranno **incontri con gruppi di relatori**, su specifici temi, in programma nella giornata. Seguirà un "lunch con gli esperti". **Ad ogni partecipante sarà consegnato una cartella con tutta la documentazione del congresso, compresa la pubblicazione delle sintesi degli interventi in duplice lingua. Sono previsti servizio di vigilanza e di intrattenimento con animatori, per i bambini divisi in fasce di età.**

È stata organizzata una **serata per tutti i partecipanti che prevede un giro turistico della città con guida in pullman**, la sosta per la cena in un locale all'aperto e che si concluderà



con il ritorno al Centro Congressi. La partecipazione a tale evento è facoltativa.

La **quota di iscrizione** ai lavori del congresso è di **€ 35,00 a persona per gli adulti** e di **€ 50,00 complessive per le famiglie** (genitori e bambini/ragazzi sino a 18 anni).

Per l'**iscrizione** abbiamo predisposto **due diverse modalità di pagamento** tramite:

- **Bonifico bancario:** eseguire il download del modulo di iscrizione [in formato pdf] e una volta compilato inviarlo tramite fax al numero **06-37514488**.

- **Carta di credito:** link per accedere al pagamento on-line [in lingua inglese]

Dai primi segnali che ho potuto cogliere, direi che c'è molta attesa e che l'evento ha suscitato molto interesse sia tra le famiglie che tra i medici e gli operatori socio-sanitari. Indubbiamente lo sforzo profuso sia per ottenere le risorse necessarie, che per prevedere tutte le necessità è stato molto grande, ma il vostro riscontro, ci confermerà che ne è valsa la pena... Sappiamo che l'adesione degli stranieri sarà consistente, ma noi tutti ci auguriamo che le nostre famiglie con la loro partecipazione compatta testimonino l'apprezzamento per la presenza in Italia di tale evento internazionale.

Giulietta Angelelli Cafiero

28 FEBBRAIO 2009

Seconda Giornata delle Malattie Rare

Si avvicina la data della Seconda Giornata delle Malattie Rare, a cui quest'anno hanno aderito, oltre agli Stati Europei ed al Canada coinvolti nella prima edizione, anche gli Stati Uniti ed alcuni Paesi del Sud America. Si tratterà quindi di una celebrazione mondiale, il cui successo ed importanza è legato ad una partecipazione sempre più numerosa e consapevole. Lo scopo di questo progetto condiviso e di ampia visibilità è di rendere le Malattie Rare una priorità nel sistema sanitario nazionale ed

europeo e oltre. Perché il messaggio da parte dei pazienti e di tutte le figure professionali ed amministrative coinvolte in questo settore arrivi forte ed univoco ai rappresentanti politici, nazionali ed europei, è stata decisa da EURORDIS e dal proprio Consiglio delle Alleanze Nazionali, una comunicazione visiva comune per tutti gli stati partecipanti. (vedi materiale su www.uniamo.org).

Tale comunicazione dovrà facilitare la definizione delle priorità e delle linee guida per la creazione dei Piani Nazionali sulle Malattie Rare (EUROPLAN 2008/2011).

E' proprio per dare maggior forza a tutto questo che la celebrazione necessita della

massima condivisione e coinvolgimento a livello nazionale, rafforzati da un movimento mondiale.

In Italia si svolgeranno molteplici manifestazioni pubbliche, anche con la presenza in piazza di stand, allestiti grazie alla collaborazione delle varie associazioni affiliate ad UNIAMO, (tra cui Aidel 22) e coordinate tra loro a livello regionale. Il programma e la dislocazione delle "piazze", dove trovare la presenza delle Associazioni di M.R. è in continuo aggiornamento sul nostro sito www.uniamo.org. Buona festa a tutti!

Renza Galuppi
Presidente UNIAMO

Grandi voli in vista? Prenotali su www.flyonair.it

Voli diretti da Pescara per:

Parigi, Monaco (Germania), Bruxelles (Charleroi), Creta, Spalato, Bucarest, L'viv e Kiev.

Per informazioni e prenotazioni telefona all'**899.199.022** o collegati su www.flyonair.it
Voli operati da: EuroAir, Ukraine International, Hamburg International.



SANITÀ E RIABILITAZIONE: NASCE IL TAVOLO MINISTERIALE

È stato inaugurato al Ministero del Welfare il Tavolo di lavoro sugli interventi sanitari e di riabilitazione in favore delle persone con disabilità. Si riunirà una volta al mese e si occuperà di individuare e perseguire obiettivi strategici per il settore della disabilità.

Principali obiettivi del Tavolo sono **“la definizione di un concetto unico di disabilità che inglobi le attuali categorie giuridiche di invalidità civile e handicap introducendo il concetto di presa in carico integrata, sanitaria e sociale, della persona con disabilità”**

È evidente che il raggiungimento di tale obiettivo, costituirebbe un traguardo importante sotto molteplici aspetti e tra l'altro, consentirebbe di superare definitivamente la confusione generata dall'uso poco chiaro di termini quali *handicap*, *disabilità*, *invalidità*. Evidentemente, non si tratta solo di un problema di semantica, ma di applicazione giuridica.

È difficile districarsi in mezzo alla copiosa produzione normativa (leggi, regolamenti ecc) e applicativa (circolari), che, provenendo da Organi diversi, non usano un linguaggio giuridico “armonizzato” e utilizzano termini come “handicap” o “disabilità” come se fossero interscambiabili.

In effetti, se da un lato le diverse Autorità competenti hanno mostrato una certa reticenza all'uso della parola “handicap”, che può celare una intenzione di riferirsi alla capacità complessiva della persona e non solo

al suo “minus”, il termine *disabilità* è stato usato sia riferito genericamente a “soggetto portatore di handicap” (L.104/92), che, come nel caso della legge 68/99, riferito solo all'handicap intellettuale e psichico.

In realtà i due termini non sono affatto sovrapponibili, dato che in dottrina la **disabilità** è definita come “qualsiasi limitazione o perdita, conseguente a menomazione, della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano” mentre per **handicap** si intende una “condizione di svantaggio, conseguente a una menomazione o a una disabilità” (da “InfoHandicap” www.infohandicap.it).

Ci auguriamo che le linee guida che il Tavolo si accinge ad elaborare per **“orientare l'accertamento delle condizioni di disabilità sulla valutazione di carattere bio-psico-sociale, realizzata con l'utilizzo della metodologia dell'Icf (International classification of functioning disability and health)”**, contribuiscano a fare chiarezza tra i due aspetti, della menomazione e dello svantaggio.

Tornando alla nota ministeriale, tra gli obiettivi esplicitati troviamo **“la definizione di criteri per la realizzazione di un sistema di sostegno che faccia leva sul ‘Punto unico di accesso’, responsabile dell'accoglienza della persona con disabilità, e dell'attivazione dei percorsi di valutazione mirati sia all'accesso ai benefici di legge, sia alla definizione di un**

progetto personalizzato di interventi integrati sociosanitari, tenendo conto dei principi di appropriatezza, qualità ed equità”.

Leggendo questa notizia, indubbiamente molto importante, risulta difficile non andare con il pensiero a tutto il lavoro di ricerca e progettazione profuso in seno alla SIMGe-PeD, anche con il contributo delle associazioni di familiari, per l'elaborazione di un modello assistenziale da utilizzare per le disabilità congenite ad elevata complessità assistenziale, come la “del22” (ricorderete i 17 convegni in contemporanea).

Molte volte abbiamo ripetuto che l'assenza di una terapia risolutiva determina la cronicità della condizione e quindi la necessità, oltre che di interventi medici multispecialistici, di interventi di carattere psicosociale, preventivo, riabilitativo, continuativi nel tempo, e integrati con le risorse sociali del territorio.

Noi abbiamo compreso da tempo che è indispensabile il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte, per poter costruire una rete sanitaria ed assistenziale innovativa e “su misura”.

Apprezziamo l'iniziativa del Ministero, perché mostra di andare nella direzione giusta e vogliamo essere fiduciosi, pensando che questo Tavolo di lavoro si dimostrerà uno strumento adeguato per realizzare una **presa in carico integrata, sanitaria e sociale**.

Giulietta Angelelli Cafiero

MATERNITÀ E LAVORO

Continuano i vostri quesiti riguardo i congedi; questa volta di maternità. Per cui seguiamo il cammino su questo argomento. La legge n. 104/92, che costituisce la Carta dei Diritti dell'Invalido, all'art.33 comma 1 stabilisce l'astensione facoltativa dal lavoro fino a tre anni di età del bambino a condizione che questi non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati e gli sia stata riconosciuta la condizione di gravità. Tale diritto costituisce un **prolungamento** del periodo di sei mesi di astensione facoltativa prevista in generale per le madri lavoratrici (art. 7 Legge 30 dicembre 1971 n. 1024). Per questo periodo e l'eventuale prolungamento, è dovuta un'indennità pari al 30 % della retribuzione. In alternativa al prolungamento, l'art. 33 comma 2 prevede la possibilità per i genitori di fruire di riposi orari. Il numero di ore di riposo spettanti è da

rapportare alla durata dell'orario giornaliero di lavoro (due ore per orario pari o superiore a sei ore, un'ora in caso di orario inferiore).

Incompatibilità tra permessi orari e permessi per allattamento - Fino ad un anno di età i riposi orari **non** sono quelli relativi all'art. 33 comma 2 di cui sopra (riposi orari), previsti in alternativa al prolungamento dell'astensione facoltativa, ma quelli per allattamento (vedi Circolare n.109/2000).

I due permessi non sono compatibili in quanto, se pure a titolo diverso, verrebbero fruiti per il medesimo soggetto.

Compatibilità tra i permessi orari per un figlio con handicap inferiore a tre anni e permessi orari per allattamento per un altro figlio - È possibile la fruizione di entrambi i benefici in quanto si tratta di due soggettivi (figli) diversi.

Dopo il compimento del terzo anno di vita del bambino i genitori hanno diritto ai tre giorni mensili di permesso così dall'art. 33 comma 3 L. 104/92 (vedi anche notiziario Aidel n. del) e su richiesta dell'interessato possono essere frazionati in ore. L'algoritmo di calcolo per le ore è il seguente: orario normale di lavoro settimanale/numero dei giorni lavorativi settimanali x 3 = ore mensili fruibili (es. 40 ore diviso 5 gg. x 3 = 24 ore).

In caso di rapporto di lavoro “part time” verticale, con l'attività lavorativa limitata ad alcuni giorni del mese, il numero dei giorni di permesso spettanti va ridimensionato proporzionalmente.

Si procede con la seguente proporzione: $x:a = b:c$. Dove “a” corrisponde al numero dei giorni di lavoro effettivo, “b” a quello dei 3 giorni di permesso e “c” a quello dei giorni lavorativi (es. $x:8=3:27$ $x=24:27$ $x=0,8$ giorni di permesso da arrotondare a 1).

Alessandra Sarazani



ADESSO LASCIATEMI LEGGERE!

A cura di
 Simona Pignalosa

Giuseppe Pontiggia

Nati due volte

Milano, Mondadori, 2004

240 pagine. 11 €

Età di lettura: per i genitori

“Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita”. A trenta anni di distanza, tornano, nella memoria riconoscente di un padre, le parole di un medico che ha manifestato, una volta tanto, umanità e competenza, senza sottrarsi alle legittime ansie dei genitori, facendo seguire ad una diagnosi giusta, solo apparentemente terribile, una profezia utile, che infonde coraggio, parla di un futuro possibile. La forza del meraviglioso libro di Pontiggia, racconto dell'esperienza vissuta a contatto



con la disabilità del figlio Paolo, affetto da una tetraparesi spastica distonica originata dalla lesione cerebrale provocata da un trauma da parto, risiede nella riconoscibilità di un percorso, comune a tanti genitori di disabili, un percorso che può solo migliorare chi non vi si sottrae con la fuga o la disperazione. Un capitolo dopo l'altro, la piena acquisizione di una nuova consapevolezza matura, oltre che attraverso l'attenzione nei confronti del figlio, all'interno dell'incontro e del confronto serrato, spesso aspro, con figure esemplari di medici, educatori, parenti. In questi dialoghi, in queste contrapposizioni tra diverse sensibilità, l'estrema attenzione di Pontiggia al linguaggio, alle sue trappole insidiose, testimonia della difficoltà, al di là delle migliori intenzioni, di affrontare nella maniera corretta la disabilità. Tornano a galla, in forme diverse, non tanto e non solo i problemi legati alla discriminazione nelle sue forme più brutali ed esecrabili, quanto i possibili danni arrecati da un bisogno ossessivo di normalità, ispirato comunque dalla negazione delle condizioni specifiche della disabilità. Ma la normalità come modello assoluto non esiste, soprattutto se viene posta come obiettivo da raggiungere a tutti i costi al termine di percorsi forzati d'integrazione. È profondamente errato, “per evitare una discriminazione”, negare le differenze. Due esempi illuminanti: la pignoleria burocratica messa in atto dalla preside della scuola media, nemica dichiarata della burocrazia, che oppone, alla

richiesta del padre e dello stesso Paolo di farlo restare con i compagni dell'ultimo anno delle elementari, la proposta di un imparziale sorteggio e la rigidità mentale della rappresentante dei genitori, preoccupata di evitare che il ragazzo sia troppo protetto. Il padre dovrà inscenare una piccola commedia, farsi carico di una truffa per aggirare leggi e regolamenti, forzare schemi e gabbie mentali, in nome del sacrosanto principio della tutela dei bisogni del figlio. Intanto, anche grazie a questa attenzione da parte dei suoi genitori, Paolo dispiega le sue risorse, conquista la simpatia dei suoi coetanei, mette in atto una serie di strategie di comunicazione con la realtà che lo circonda, le sue riprese fotografiche, sghembe, assolutamente non convenzionali, favoriscono scoperte, aprono dimensioni nuove, la sua voce cavernosa diventa un'arma efficace nelle recite teatrali, nelle assemblee studentesche. Conserva l'andatura precaria, un difficile equilibrio, arranca con una smorfia di sofferenza, l'aspetto, i movimenti sono quelli di un disabile, ma ormai costituisce una presenza irrinunciabile, impossibile immaginare una vita senza di lui per i genitori. Un padre e una madre, prima comprensibilmente angosciati, a volte anche divisi e in conflitto tra loro, hanno imparato ad interagire con il proprio figlio, ascoltarne i bisogni, assecondarne un faticoso apprendistato, scoprire le potenzialità, le peculiarità, in una parola le abilità che la disabilità nasconde.

Valerio Cacace



LA BUSSOLA

A cura di Rosa Alba Coppola

LA MENTE CHE IMPARA

Continua il nostro percorso atto a considerare e cercare di dare consigli pratici per quanto concerne il campo dello sviluppo cognitivo. Oltre al problema dell'attenzione, trattato nel precedente numero, spesso ciò che preoccupa i genitori riguarda le difficoltà sequenziali mnemoniche che possono comparire con maggior o minore incidenza nelle varie fasi dello sviluppo dei bambini affetti da sindrome cardiovelofacciale. La più semplice attività cognitiva, quale la soluzione di un problema pratico o scolastico richiede che venga messa in moto, da una parte, una serie di processi cognitivi e, dall'altra, che venga attivato un centro di coordinamento per il controllo di tutta l'attività mentale che si sta svolgendo. I processi sono chiamati attività cognitiva, mentre il centro di monitoraggio è chiamato attività metacognitiva. In parole povere: si impegna la mente nel fare qualcosa e si ha la coscienza di ciò che la mente sta facendo con la

finalità di regolare meglio i processi cognitivi e portarli a buon fine. I pazienti con delezione 22q11 spesso hanno difficoltà nel mettere in moto tali processi e mostrano un distinto e complesso modello di performance neuropsicologiche con deficit nell'area della processazione non verbale, della memoria verbale complessa, della memoria visuo-spaziale e della matematica. È stato ipotizzato che la base anatomica di questi deficit sia una riduzione del volume della regione dei lobi parietale ed occipitale evidenziato con immagini di risonanza magnetica. In alcuni bambini tali difficoltà possono riscontrarsi già nei primi anni di vita e si evidenziano con una sorta di difficoltà a ricordare cose che gli vengono dette, a ricordare semplici comandi dati da un adulto, a mettere insieme più frasi per descrivere un evento, a ricordare sequenze facili e a ritenere informazioni a lungo termine. Nei primi anni di vita queste difficoltà possono non creare grossi problemi, perché le conoscenze dei bambini, con e senza sindrome, sono basate sulle esperienze concrete e di conseguenza con semplici strategie i genitori supportati dagli insegnanti della scuola d'infanzia possono tranquillamente diminuire e nei casi migliori annullare queste difficoltà. In questa fase ottimi supporti possono considerarsi il

concentrarsi su un argomento fino a memorizzazione avvenuta, l'utilizzo di registrazioni dell'argomento trattato e l'affinamento della memoria sequenziale. In commercio esistono vari sussidi, alcuni sono egregiamente strutturati e includono conoscenze quali “prima e dopo”, “avanti-dietro”, “sotto-sopra”, “alto-basso”. Il tutto al fine di agevolare il bambino con le conoscenze base per poi passare a quelle più complesse come l'ordinare la sequenza di una favola o di una vicenda reale che riguarda il quotidiano. Il tutto permetterà al bambino di giungere alla scuola elementare con un bagaglio di conoscenze e capacità simile o quasi a quelle dei suoi coetanei. Negli anni immediatamente successivi però potrebbero verificarsi problemi per quanto riguarda la memorizzazione e la comprensione di conoscenze, in quanto l'apprendimento a scuola diventa astratto, mentre loro continuano ad aver bisogno di imparare attraverso materiali ed esperienze concrete, pensano letteralmente, la frase idiomatica li confonde, sono in grado di imitare quello che gli altri stanno facendo senza tuttavia capire. Anche in questo caso un impegno da parte degli adulti potrebbe portare ad accettabili risultati.

CONTINUA A PAG. 4

SEGUE DA PAG. 3

L'esercizio costante di lettura e spiegazione, di utilizzo di materiale visivo e di sussidi di ascolto, di ripetizione quotidiana, di ricerca e approfondimento interdisciplinare e soprattutto la multimedialità interattiva facilita, rinforza, promuove l'attività cognitiva e la metacognizione. Soprattutto per la loro strutturazione, i pacchetti multimediali interattivi potrebbero essere un invito all'affinamento di competenze cognitive e metacognitive perché da una parte veicolano immagini, suoni, e regalano l'immersione nei luoghi della storia e nei laboratori delle scoperte grazie a mondi virtuali tridimensionali e dall'altra, la strutturazione interna dei pacchetti multimediali, con la logica che li abita, invita a un apprendimento quasi autodiretto. Inoltre all'interno dei siti Web che sono stati progettati con un profilo didattico c'è l'offerta di un feedback preciso, immediato, che apre ulteriori orizzonti. In sintesi, un precoce e duraturo lavoro di sinergia tra insegnanti e genitori può portare a progettare e a mettere in atto una didattica mirata alla problematica effettiva del bambino e può considerarsi sicuramente la base per un'accettabile riuscita scolastica.

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 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

MONDO

COLLOCAMENTO DEI DISABILI

A partire dal 2009 i datori di lavoro pubblici e privati che occupano almeno 15 dipendenti, soggetti alle disposizioni sul collocamento obbligatorio, sono tenuti ad inviare in via telematica un prospetto informativo con la loro situazione occupazionale, ovvero il numero complessivo dei lavoratori dipendenti, numero e nominativi dei lavoratori computabili nella quota di riserva posti di lavoro e mansioni disponibili per i lavoratori disabili.

FECONDAZIONE ASSISTITA

Ci ha scritto il prof. Foresta, direttore del Centro di Crioconservazione dei Gameti Maschili presso l'Ospedale Universitario di Padova, per informarci che dal primo di gennaio 2009 è possibile effettuare la diagnosi genetica pre-concezionale sul primo globulo polare. Questa è l'unica possibilità diagnostica pre-impianto offerta dalla Legge 40/2004 alle coppie infertili, in quanto la diagnosi viene effettuata sul globulo polare estratto dall'ovocita prima che avvenga la fecondazione da parte dello spermatozoo. Tale metodica di diagnosi è offerta, come anche in altri centri italiani, in convenzione con il Sistema Sanitario Regionale e permette di conoscere, prima del concepimento "in vitro", quali ovociti sono portatori di una specifica malattia genetica.

news

ASSOCIAZIONE

MERCATINO DELLE RARITÀ

In collaborazione con **Uniamo** (Federazione Italiana Malattie Rare) Aidel 22 ha partecipato a "Natale 2008 - Mercatino delle rarità", svoltosi a Roma, domenica 21 Dicembre in una piazza del quartiere Trastevere.

DONAZIONI

Ringraziamo la famiglia De Luca di Laino Borgo (Cosenza) MPS CAPITAL SERVICES BANCA PER LE IMPRESE SPA di Firenze Global Value Service SpA di Torino per la loro generosità nei confronti della nostra causa.

CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22

Presidente: Giulietta Angelelli Cafiero

Segretario: Alberto Gullino

Tesoriere: Maria Duma

Vice-segretario: Carla Sponticcia

Consiglieri: Rosa Alba Coppola,

Alberto Da Vià, Valeria Ferrario,

Amyel Loy, Alessandra Sarazani,

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Genny Seta

abruzzo@aidel22.it • cell: 333/3646840

CAMPANIA: Elena Palumbo

campania@aidel22.it • cell: 331/3397239

EMILIA ROMAGNA: Lucia Salerno

emiliaromagna@aidel22.it

tel: 051/6149797

LAZIO: Maria Duma

lazio@aidel22.it • cell: 338/6697067

LIGURIA: Fausto Merlo

liguria@aidel22.it • cell: 347/7545015

LOMBARDIA: Valeria Ferrario

lombardia@aidel22.it • cell: 338/5207093

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

SICILIA: Alberto Gullino

sicilia@aidel22.it • tel: 090/774988

TOSCANA: Sabrina Gambinossi

toscana@aidel22.it • cell: 349/7157383

VENETO: Marco Santi

veneto@aidel22.it • cell: 347/1069994

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*

Sede legale e amministrativa:

Via Carlo Mirabello, 19 - 00195 Roma
Tel. e Fax: 06/37514488 - Cell. 348/6715251
e-mail: associazione_aidel22@yahoo.it
www.aidel22.it
conto corrente postale n° 38084521
ABI: 7601 CAB: 03200 - C.F. 97282430582