

news

ASSOCIAZIONE

PROGETTO LIBRO
PER BAMBINI

Abbiamo incaricato una psicologa clinica dell'età evolutiva di realizzare un questionario a domande aperte da somministrare ai genitori di bambini tra i 5 e i 13 anni, in cui riportare le domande che i loro figli pongono su diverse aree, precedentemente identificate come d'interesse per la finalità del progetto.

Infatti attraverso l'analisi scientifica dei dati raccolti, sarà possibile individuare i "perché?" che i bambini si pongono in relazione alla condizione che vivono. L'obiettivo è di riuscire, con questo metodo, a trovare i contenuti più idonei da trattare nel libro ad essi rivolto.

I nostri referenti regionali, opportunamente formati, avranno il compito di contattare i soci del loro territorio per sottoporre il questionario. E' importantissima la collaborazione di tutti!

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!

PROGETTO ADULTI

Al Policlinico Umberto I di Roma prosegue il progetto di ricerca e di assistenza clinica agli adulti, attraverso la rete di specialisti esperti delle sindrome, e ordinata secondo un Protocollo redatto dai Prof.ri Bruno Marino e Luigi Tarani e dalla dott.ssa Vanessa Martucci. Il progetto, che ha già coinvolto oltre 25 pazienti, può contare sulla collaborazione della nostra segreteria edella dott.ssa Martucci, che è il medico di riferimento al Policlinico, specificamente dedicato all'organizzazione delle visite specialistiche.

Il riscontro avuto dalle famiglie appare molto incoraggiante, particolarmente per la presenza nella rete dell'equipe di psichiatria, con esperienza specifica di psicosi legate alla sindrome.

PATRONATO ENASCO

Abbiamo raggiunto un accordo con il patronato ENASCO, per assistere le famiglie nostre associate nell'espletamento delle pratiche relative al riconoscimento dell'invalidità, legge 104/92, pensione ecc. Il vantaggio dell'accordo è che il patronato (la cui attività è completamente gratuita) è presente in moltissime città italiane e quindi potrà affiancare le nostre famiglie ovunque esse vivano. Gli interessati dovranno rivolgersi alla nostra segreteria per la richiesta di assistenza e saranno subito contattati dall'incaricato locale.

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: Alberto Gullino
Tesoriere: Maria Duma
Vice-segretario: Carla Sponticcia
Consiglieri: Alberto Da Vià,
 Amyel Loy, Valeria Ferrario,
 Alessandra Sarazani, Fausto Merlo

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Genny Seta

abruzzo@aidel22.it • cell: 333/3646840

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

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: 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



Aidel22

Iscrizione Tribunale di Roma N° 501/2007 del 07.11.2007

ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22 ONLUS

Direttore Responsabile:

Giulietta Angelelli

In redazione:

Rosa Alba Coppola, Alberto Da Vià,

Simona Pignalosa, Fausto Merlo

Realizzazione grafica e stampa:

Grafostampa snc

Contatti: redazione@aidel22.it

Numero 11

Dicembre 2010

EUROPLAN

LA PROPOSTA ITALIANA PER
UN PIANO SULLE MALATTIE RARE

Si è svolta a Firenze dall'11 al 13 novembre la Conferenza Nazionale Italiana che, nell'ambito del progetto EUROPLAN, ha avuto il compito di definire le linee essenziali della proposta italiana per un Piano sulle Malattie Rare.

Europlan è un progetto triennale finanziato dalla Commissione Europea e iniziato nell'aprile 2008 come parte del "Programma di Azioni Comunitarie nel campo della Salute Pubblica (2003 2008)". Lo scopo principale del progetto è di incoraggiare nei Paesi membri lo sviluppo di strategie e piani nazionali per le malattie rare che seguano le Raccomandazioni recentemente adottate dal Consiglio dell'Unione Europea. Per questo è stato necessario fornire un insieme di metodologie, migliori pratiche, casi di studio, indicatori, che fossero in grado di aiutare ciascuno Stato comunitario a definire il proprio Piano nazionale per le Malattie Rare. Al progetto partecipano 25 Paesi europei ed EURORDIS, (European Organisation for Rare Disease), l'alleanza europea di pazienti e associazioni di malattie rare.

Per l'Italia EUROPLAN è coordinato dal Centro per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, mentre UNIAMO, la Federazione italiana della Malattie rare ha avuto il compito di organizzare la Conferenza italiana.

Per la prima volta in Italia abbiamo potuto vedere insieme tutti i soggetti coinvolti nelle

M.R. Istituzioni, Aziende, Società scientifiche e Associazioni di pazienti per confrontarsi, collaborare e contribuire, ciascuno per il proprio ruolo e la propria esperienza, al raggiungimento dell'obiettivo comune.

La presenza di Aidel 22 è stata significativa in quanto in due dei sei tavoli tecnici della Conferenza (Governance, Codifica, Formazione e informazione, Ricerca, Centri di Expertise, Farmaci orfani, Empowerment dei pazienti,) i verbalizzanti scelti da UniAMO provenivano dalla nostra associazione (il Presidente-gruppo Governance e il referente per la Campania-gruppo Ricerca), ma soprattutto nel gruppo di lavoro riservato a coloro che, avendo frequentato lo specifico corso di formazione, erano invitati a dare il loro contributo di esperienza (Empowerment

dei pazienti), vi erano ben cinque dei nostri referenti regionali: Maria Duma (Lazio) Elisa Grella (Campania) Rita Morozzi (Toscana) Emma Bevilacqua (Veneto) e Cristina Candrea (Friuli Venezia Giulia).

Tale delegazione, visibile per la consistenza numerica e la qualità del lavoro, in realtà si è distinta soprattutto per la serenità del clima e la capacità di "fare squadra", elemento questo che è stato più volte sottolineato nel corso della Conferenza da diversi partecipanti, ritenendo che Aidel 22 rappresenti un "modello organizzativo" da assumere.

Davvero una bella esperienza e un gran risultato!

Giulietta Angelelli Cafiero



FINALMENTE UNA SEDE TUTTA NOSTRA!

Completato l'allestimento della nuova sede operativa, un monolocale con due postazioni (scrivanie e p.c.) libreria e ampio clas-



Consiglio Direttivo del 28 novembre 2010
Alberto Da Vià, il nostro webmaster. Illustra la prima bozza del nuovo sito di Aidel 22 che sarà operativo con il nuovo anno.

sificatore, dove finalmente collocare in perfetto ordine tutta la documentazione di otto anni di attività.

Finalmente, inoltre, è stato possibile tenere il primo Consiglio Direttivo "in casa". Molti i temi trattati, consuntivi dell'attività di quest'anno, ma soprattutto di programmazione per il 2011.

Un'anticipazione: in considerazione dell'intensa attività promossa dalla sede della Campania e per una naturale alternanza di sede ospitante, (dopo Torino, Milano Firenze, Bologna e Roma) il prossimo anno l'Assemblea Generale dei soci si terrà a Napoli.

Oltre che per discutere sull'attività dell'as-



Consiglio Direttivo del 28 novembre 2010
Un momento di confronto durante i lavori della giornata.

sociazione (nel 2011 ci sono le elezioni degli organi statutari) questa sarà l'occasione per ascoltare alcune relazioni su progetti ultimati e anche per conoscere il lavoro di esperti, che non abbiamo mai ospitato nei nostri precedenti convegni.

Regione Campania Caldoro, che da subito ha dimostrato volontà di collaborazione attiva con la nostra ed altre associazioni di malati rari, al fine di garantire un'adeguata presa in carico assistenziale e il miglioramento delle cure per i bambini affetti da malattia rara.

Infine la vera sorpresa è stata l'arrivo della Presidente della Federazione Uniamo Renza Barbon Galluppi che insieme a tutti gli amici dell'associazione che credono nell'importanza del nostro progetto hanno dato testimonianza di quanto sia importante l'impegno sociale e la condivisione d'intenti.

Elisa Grella ed Elena Palumbo



Antonio Baldini
e Elisabeth Illworth

UNA SERATA DI MUSICA A NAPOLI

Tanta allegria per una serata di solidarietà

Guido Lembo con tutta la sua Band ha confermato il suo vivo impegno a scopo benefico nei confronti dei bambini affetti da patologie rare. Nella serata del 2 dicembre scorso, infatti, instancabile, ha accompagnato con la sua musica coinvolgente gli oltre 300 invitati che hanno accolto l'invito di Aidel 22 a realizzare una raccolta fondi per sostenere il Progetto sulla diagnosi precoce nella regione Campania.

La magnifica cornice dello storico circolo nautico Posillipo ha contribuito a rendere ancora più speciale la serata e per questo ringraziamo il Presidente del circolo dott. Bruno Caiazzo.

Tra gli invitati alla serata di beneficenza era presente Il prof. Antonio Baldini direttore dell'istituto Biogenetica/CNR-Napoli, ricercatore italiano di fama internazionale che ha scoperto il gene implicato nelle problematiche cardiache della sindrome e che ci onoriamo di avere nel nostro Comitato Scientifico.

I NOSTRI PROGETTI E I NOSTRI FINANZIAMENTI

RENDICONTAZIONE CONTRIBUTO "5 per mille" € 19.289,53 relativo all'anno 2007

RICEVUTO il 22 dicembre 2009

su c/c Banco Posta 38084521 intestato ad Aidel 22 Onlus

Progetto di ricerca :

Aspetti e caratteristiche psicopatologiche in bambini e adolescenti con sindrome da Del 22q11.2.
Studio di follow-up a 3 anni.
Sede: Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi-Firenze

€ 10.438,80

Progetto "protocollo diagnostico e terapeutico della sindrome del 22q11.2":

Pubblicazione di un opuscolo (1500 copie) descrittivo della sindrome sulla base dei risultati dell'applicazione del protocollo AIEOP e degli aggiornamenti scientifici pubblicati al congresso internazionale
VCFS EF di Roma 3-5 luglio 2009

€ 992,10

Progetto "potenziamento sedi regionali":

1-Realizzazione di un Corso di formazione (20-21 marzo 2010) per i responsabili delle 15 sedi regionali e i membri del Consiglio Direttivo (n. 25 Presenze) 2-Produzione materiale promozionale da distribuire sul territorio

€ 7525,54

Totale Generale

€ 18.956,44

Residuo contributo:

€ 333,09

Roma, 8 novembre 2010

IL PRESIDENTE



(Dott.ssa Giulietta Angelelli Cafiero)

AIDEL 22 Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS

Sede legale: c/o studio E. Trinca Vicolo degli Orti Portuensi, 34 - 00149 Roma
Sede operativa: Via dei Prati della Farnesina, 13 - 00135 Roma
C.F.: 97282430582
Telefono e fax: 06 37514488
web: www.aidel22.it
e-mail: segreteria@aidel22.it
Posta certificata: presidente@pec.aidel22.it

Siamo convinti che il modo migliore per incoraggiare i donatori a sostenerci, sia quello di far conoscere nel dettaglio la nostra attività e soprattutto il modo in cui utilizziamo i fondi raccolti, particolarmente con il contributo del 5 per mille, che è la nostra principale fonte di finanziamento.

Per questa ragione, malgrado, per quest'anno, non avessimo alcun obbligo di legge, abbiamo deciso di inviare ugualmente all'Agenzia delle Entrate la rendicontazione del contributo ricevuto nel 2009 e di pubblicare per i nostri soci questa sintesi che vi proponiamo qui di seguito, anche con un grafico di maggiore chiarezza, per condividere con voi le nostre scelte ed invitarvi a diffondere, a vostra volta, questo resoconto a tutti gli amici e conoscenti che avete coinvolto perché sottoscrivessero il contributo del 5 per mille a favore di Aidel 22.

