



## È TEMPO DI PARTECIPARE AI BANDI!!

Tante le idee progettuali che, attraverso l'elaborazione delle richieste e dei bisogni espressi dai Soci, il Consiglio Direttivo e i Responsabili regionali hanno presentato in riunione collegiale e messo a confronto. E' evidente che tutte le idee valgono, ma richiedono un gran lavoro perché diventino un progetto strutturato, trovino i volontari disposti a dedicarvi tempo, ma soprattutto trovino il giusto finanziamento.

Per questo motivo gli ultimi tre mesi sono stati dedicati all'individuazione delle idee progettuali prioritarie per il 2019 e alla ricerca di un bando adeguato cui partecipare per aggiudicarsi un contributo finanziario per la realizzazione di ogni singolo progetto.

Abbiamo iniziato partecipando a **Carta Etica**, un'iniziativa di **Unicredit**, che finanzia alcuni progetti presentati da un'organizzazione no-profit, come la nostra. Abbiamo per questo steso un progetto per il laboratorio di **Radio Web**, dal momento che Carta Etica finanzierebbe l'acquisto di beni strumentali. In caso di accoglimento del progetto, ci saremmo garantiti l'acquisto di quelle attrezzature indispensabili per la realizzazione del laboratorio radio web. Collegato alla partecipazione a Carta Etica e alla necessità di aprire un conto presso Unicredit per poter partecipare al bando, esiste l'iniziativa "**Il mio dono**", cui abbiamo partecipato con un progetto teso a completare il servizio offerto dal Policlinico Umberto I per i giovani adulti, con la consulenza di uno psicologo e psicoterapeuta, all'interno dell'ambulatorio dedicato alla Del22. E' anche possibile partecipare all'iniziativa "**1 voto, 200.000 aiuti**

**concreti**" dal **12 dicembre al 31 gennaio 2019**, votando sul sito de **IL MIO DONO** ( il logo lo trovate sulla homepage in alto a destra del nostro sito [www.aidel22.it](http://www.aidel22.it), facendo "ricerca per organizzazione", troverete Aidel22, dovrete cliccare sul link di voto). Più voti raccogliamo più alta sarà la quota che ci assegneranno, ripartendo la cifra disponibile tra tutte le organizzazioni partecipanti. **VOTATE!!!**

In considerazione della nostra annosa affiliazione ad **UNIAMO**, Federazione Italiana Malattie Rare, abbiamo ricevuto la proposta di essere collaboratori o partner di un grande progetto sull'integrazione sociale da presentare al **Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro**. Le nostre caratteristiche giuridiche e di bilancio ci hanno consentito di partecipare **in qualità di partner** al progetto "**integrARE – Interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare.**" Questo partenariato con Uniamo ci consentirà di replicare l'esperienza e alcuni contenuti del progetto Raramente anche in altre regioni. Presentata la domanda con l'ampia documentazione richiesta, attendiamo fiduciosi l'esito.

Ottenuta una prima approvazione per il progetto "**Adolescenti Del22- emozioni come onde: imprevedibili, inarrestabili, da scoprire e da padroneggiare**" presentato lo scorso luglio alla **Fondazione Tender to Nave Italia**, abbiamo presentato a novembre tutto l'articolato del progetto, completo di tutte le specifiche richieste e ora siamo in attesa di conoscere l'esito del superamento della seconda ed ultima selezione con l'ap-

provazione finale, che dovrebbe arrivare in prossimità del Natale.

Aperti i termini per concorrere al bando annuale indetto dalla **Tavola Valdese**, con i fondi dell'8 per mille, abbiamo ritenuto utile completare il progetto della Radio web, con la parte molto importante della formazione e una particolare attenzione agli aspetti relazionali e di comunicazione tra i giovani Del22. Nasce così il progetto "**LABORATORIO RADIO WEB**" **progetto per favorire la conoscenza di sé, l'aggregazione e il lavoro in team dei giovani malati rari**. Anche per questo progetto, presentata la domanda, attendiamo fiduciosi l'esito.

Infine, anche la sede Aidel22-Lazio, ha ritenuto utile partecipare ad un bando per il finanziamento del progetto "**Raramente Giovani**" presentato alla Regione Lazio, che ha destinato una somma per un bando pubblico finalizzato al finanziamento di attività delle organizzazioni no-profit del territorio. Altre iniziative, come "**22 at the zoo**", "**La vacanza del 22**", "**EmozioniAmo**", "**Progetto Eracle**" sono programmate per il 2019 e saranno sostenute senza finanziamento esterno, ma in alcuni casi con un contributo diretto dei partecipanti.

L'obiettivo di tutto quanto su descritto è trovare il modo per realizzare le tante iniziative utili ai nostri ragazzi e alle loro famiglie, che con le sole nostre forze potremmo realizzare solo in parte oppure operando una selezione di priorità, sempre più difficile da decidere di fronte a tanta intelligenza propositiva e tanta buona volontà da parte di tutti noi volontari.

## CONVEGNO “RICERCA CLINICA E MOTIVAZIONE SOCIALE”

Roma, 25 novembre 2018

L'introduzione al convegno descritta nel programma, offriva una chiave di lettura legata alla missione di AI del 22, che è “migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla sindrome Del22q11.2”. Per poter raggiungere un obiettivo così ambizioso è necessario in primo luogo individuare gli ambiti di maggiore impatto sulla condizione che vivono i bambini, i ragazzi e i giovani adulti con Del22 e le loro famiglie.

Effettivamente, il convegno affrontava tematiche ricorrenti nelle richieste di aiuto delle famiglie, quali l'inserimento scolastico, con le connesse problematiche di socializzazione e di difficoltà di apprendimento; il graduale livello di autonomia da conquistare in età adolescenziale; il confronto con il manifestarsi di psicosi.

Le relazioni presentate hanno in effetti mostrato alcune delle risposte che, attraverso l'attività dell'associazione, si sta cercando di dare per sostenere le persone affette dalla sindrome sia negli aspetti della vita sociale, sia nell'assistenza clinica, anche attraverso un costante impegno nella ricerca scientifica. Determinante la collaborazione di AI del 22 con i gruppi clinici e di ricerca che si occupano dell'assistenza dei bambini e dei ragazzi Del22.

**Progetto Raramente: gruppi esperienziali di sostegno alla genitorialità. Come favorire l'autonomia dei figli con delezione 22q11.2**

La relazione dei dottori **Antonino Buzzanca** e **Marianna Frascarelli** ha reso noto gli esiti del lavoro di RICERCA/AZIONE sviluppato durante il corso psico educativo per i genitori del Lazio realizzato all'interno del Progetto Raramente. L'intervento verso i genitori è stato strutturato in modo che il supporto fosse anche corredato da una puntuale raccolta di esperienze e dati

per comprendere le modalità interattive e gli stili parenterali dei padri e delle madri nei confronti dei ragazzi e giovani adulti con Del22q11, al fine di migliorare la comprensione delle dinamiche relazionali per una sempre più specifica programmazione di interventi mirati al supporto della genitorialità.

L'intervento della **dott.ssa Santa De Stefano** ha completato il quadro del progetto Raramente, relazionando sul lavoro svolto per i genitori della Lombardia, attraverso il corso psico educativo e i colloqui individuali per i ragazzi Del22. Il coordinamento con il gruppo del Policlinico di Roma ha consentito una buona armonizzazione degli interventi dei due gruppi, nel metodo e nei contenuti, e ha ottenuto uniformità dei risultati.

**I prerequisiti dell'apprendimento alla lettura, alla scrittura e al calcolo**

La **dottorssa Cesarina Micheli**, pedagoga e direttrice di una scuola per l'infanzia, ha presentato un metodo innovativo da utilizzare per favorire l'approccio alla lettura e alla scrittura dei più piccoli, arricchito da diversi consigli pratici, per la fascia di età da 0 a sei anni. La chiarezza espositiva della relatrice, coadiuvata da immagini degli esercizi svolti da bambini, ha reso facilmente fruibile lo svolgimento di una tematica particolarmente complessa per i bambini Del22, suscitando vivo interesse nella platea.

**Attività dell'ambulatorio del Policlinico Umberto I, scopo del progetto di ricerca e presentazione del gruppo di lavoro**

Il **dott. Fabio Di Fabio**, psichiatra, dirigente medico del Policlinico Umberto I - Università La Sapienza, ha introdotto la parte del convegno riservata alla ricerca clinica presentando il suo gruppo di lavoro dedicato alla Del22 e compo-

sto da specializzandi in psichiatria (Tommaso Accinni e Guido Lattanzi) e tre neolaureati in medicina con una tesi di laurea discussa sulla Sindrome Del22q11.2 (Angelica Maria Monacelli, Gaia Padovani, Daniele Hirsch,). **Esperienza formativa presso il centro per la delezione 22q11 di Toronto, Prof.ssa Bassett**

Il **dott. Tommaso Accinni** ha relazionato sul suo soggiorno formativo a Toronto, in Canada, presso La Dalglish Family 22q Clinic, il primo centro multidisciplinare al mondo dedicato agli adulti con Sindrome da Delezione del Cromosoma 22q11.2 (22q11.2DS) ed ai loro familiari. Diretto dalla Prof.ssa Anne Basset, rappresenta a livello internazionale la massima espressione dei servizi assistenziali e di ricerca sulla sindrome. Molti i progetti di ricerca attualmente in corso.

**Utilità degli studi di meta-analisi per identificare fattori predittivi per l'insorgenza di condizioni psicopatologiche nei pazienti con del22q11.**

Il **dott. Guido Maria Lattanzi** ha riportato la sua esperienza presso l'Institute of Psychiatry, Psychology and Neurosciences del King's college di Londra, dove attraverso la meta-analisi ha approfondito lo studio della genetica delle immagini, per chiarire la struttura e la funzione del cervello sulla base dell'imaging cerebrale (Risonanza Magnetica Nucleare, PET/SPECT) e dei dati genetici.

**Presentazione degli argomenti oggetto delle tesi di laurea sulla Del22 discusse da:**

**Angelica Maria Monacelli, Gaia Padovani, Daniele Hirsch,**

La presenza dei tre medici neolaureati con una tesi di laurea sulla Del22q11.2, ha un profondo significato rispetto l'interesse scientifico per lo studio di tale condizione e anche rispetto il lavoro di

divulgazione e conoscenza di una sindrome rara, frutto anche dell'impegno in tal senso profuso dall'Associazione lungo i 16 anni di attività.

Gli studi sulla **Sostanza bianca** cerebrale, ha mostrato che individui 22q11.2DS, sia psicotici che non, presentano alterazioni dei fasci di sostanza bianca simili a quelle presenti nei pazienti affetti da psicosi; la **Social Cognition**, ovvero l'insieme di funzioni che regolano le interazioni con gli altri: lo studio ha mostrato un deficit della

Social Cognition sia nei soggetti 22q11.2DS che nei pazienti affetti da sintomi psicotici.

La **riduzione della Sostanza grigia** come marker della vulnerabilità alle psicosi. Questo il tema affrontato per verificare la possibilità di identificare, in alcune aree del cervello, quelle che potrebbero essere responsabili dell'elevata vulnerabilità alla psicosi nella sindrome Del22q11.2

Dopo un ampio spazio dedicato alle domande ai relatori e alla discussione, è

stato introdotto l'argomento della **Riforma del Terzo Settore**, che direttamente investe la struttura di AIdel22, diventata con una delibera di Assemblea Generale dei Soci, **Ente del Terzo Settore**.

**La dott.ssa Raffaella Cungi, avvocato e la dott.ssa Stefania De Grazia, commercialista** hanno efficacemente esposto le linee essenziali legali e contabili della Riforma del Terzo Settore che hanno riguardato direttamente AIdel22 E.T.S.

## ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

*Programmazione, previsione e...inaugurazione!*

L'Assemblea dei Soci ha avuto inizio subito al termine del convegno e, ben introdotta dall'ultima relazione sulla Riforma del Terzo Settore, è stata presentata la proposta di cambiare la denominazione di AIdel22 Onlus in **AIdel22 E.T.S.** (Ente del terzo Settore E.T.S.)

L'approvazione all'unanimità e con un caldo applauso della delibera per la nuova denominazione è stato un momento di grande emozione per tutti i Soci che hanno accompagnato l'intero percorso di AIdel22, sin dai tempi della sua costituzione, nel 2002.

E' seguita l'esposizione della programmazione per il 2019 elaborata dal Consiglio Direttivo allargato ai Responsabili delle sedi regionali, riunitisi il giorno precedente per discutere le linee programmatiche, le priorità e le strategie di intervento.

Il Tesoriere Lorenzo Cungi ha illustrato i riflessi contabili di tale programmazione spiegando il bilancio

di previsione strutturato sulla base di quanto deciso collegialmente.

Dopo una breve discussione sui principali progetti nazionali e regionali programmati, **il bilancio di previsione 2019 è stato approvato all'unanimità.**

Trasferiti in pullman nella nuova sede dell'Associazione, è iniziata una vera "festa in famiglia" Tutti i soci che hanno visitato i locali che ospitano la nuova sede di AIdel22, sono rimasti molto contenti e ammirati sia per gli ampi spazi, sia per comodità e l'eleganza del mobilio.

Il fatto di poter disporre di una sala riunione sufficientemente spaziosa e molto ben attrezzata, è stato motivo di

grande soddisfazione, anche alla luce dell'esperienza del giorno precedente con il Consiglio Direttivo allargato ai Responsabili regionali, che per la riunione avevano potuto utilizzare al meglio sia gli spazi, sia l'attrezzatura, ma soprattutto godere dell'agio e la serenità di lavorare in un ambiente percepito





## ALLE BATTUTE FINALI IL PROGETTO RARAMENTE

Sta per concludersi il progetto che preso l'avvio il 1 ottobre 2017, si è poi sviluppato lungo l'anno 2018 con diverse attività, alcune rivolte ai ragazzi e giovani adulti Del 22 altre rivolte ai loro genitori, coinvolgendo in particolare i Soci del Lazio, della Lombardia e del Piemonte, grazie al contributo dei Centri di riferimento per le Malattie Rare di Roma, Milano e la ASL di Torino che sono partner del progetto.

Le diverse caratteristiche strutturali dei Centri partner hanno prodotto evidentemente delle differenze nella realizzazione del progetto per il numero e la composizione dei partecipanti, per la rapidità dell'avvio, per la logistica, ma la condivisione del metodo e lo scambio di informazioni e riflessioni tra i professionisti coordinate dal **dott. Fabio di Fabio** del Comitato Progettuale è stata la garanzia migliore di **uniformità di approccio e di livello scientifico del trattamento.**

Fondamentale per la realizzazione dell'intervento, è stato il clima di spirito di collaborazione, trasparenza e sincera motivazione instauratasi tra i gruppi di lavoro. Tale presupposto ha consentito comunione di intenti e condivisione dei risultati.

Oltre all'importanza dei **colloqui individuali di consulenza psicologica**, di cui hanno potuto usufruire i giovani Del 22, è stato molto significativo il lavoro di **somministrazione dei test** previsti dal progetto, alcuni programmati per la valutazione cognitiva, altri per la ricerca di indicatori predittivi dell'insorgenza di psicosi.

Del tutto innovativo è stato l'intervento rivolto ai genitori. In particolare da segnalare l'organizzazione di **Gruppi esperenziali di sostegno alla genitorialità** focalizzati sul tema: *Come favorire l'autonomia dei figli con delezione 22q11.2*

L'impianto dell'intervento è stato determinato

Progetto co-finanziato da :



dalla rilevazione di bisogni che i genitori hanno espresso all'interno dell'Associazione e ai professionisti che si prendono cura dei ragazzi nella condizione Del22q11.2. L'idea è stata quella di mettere a punto una strategia in grado di fornire risposte in termini di informazione e di supporto. Ma poiché si tratta di un ambito poco esplorato, l'intervento è stato strutturato in modo che il **supporto fosse anche corredato da una puntuale raccolta di esperienze e dati** per comprendere le modalità interattive e gli stili parenterali dei padri e delle madri nei confronti dei ragazzi e giovani adulti con Del22q11, ai fini di migliorare la comprensione delle dinamiche relazionali per una sempre più specifica programmazione di interventi mirati al supporto della genitorialità. Questo rapporto circolare tra operazione di supporto e raccolta di informazioni ha trovato nella metodologia, che è nello stile della **ricerca/azione**, la base teorica di partenza per organizzare l'impianto dell'intervento.

### 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) **allo 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!*

*Sede legale e operativa:*

Via Mortara, 2

00182 Roma

Tel. e Fax: 06/37514488

e-mail: [segreteria@aidel22.it](mailto: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

**Vice-presidente:** Fausto Merlo

**Tesoriere:** Lorenzo Cungi

**Segretario:** Paolo Vavassori

**Consiglieri:** Alfredo Carratello,

Raffaella Cungi, Giuliano Santangelo

#### SEDI REGIONALI AIDEL22

**ABRUZZO:** Paola Fusilli

[abruzzo@aidel22.it](mailto:abruzzo@aidel22.it) • cell: 338/4839609

**CALABRIA:** Sara Leta

[calabria@aidel22.it](mailto:calabria@aidel22.it) • cell: 393/1028050

**CAMPANIA:** Elena Palumbo

[campania@aidel22.it](mailto:campania@aidel22.it) • cell: 331/3397239

**EMILIA ROMAGNA:** Silvia Riccio

[emiliaromagna@aidel22.it](mailto:emiliaromagna@aidel22.it) •

cell: 338/9060044

**FRIULI VENEZIA GIULIA:**

**Cristina Candrea** • cell. 334/3148381

[friuliveneziagiulia@aidel22.it](mailto:friuliveneziagiulia@aidel22.it)

**LAZIO:** Maria Duma

[lazio@aidel22.it](mailto:lazio@aidel22.it) • cell: 338/6697067

**LIGURIA:** Fausto Merlo

[liguria@aidel22.it](mailto:liguria@aidel22.it) • cell: 347/7545015

**LOMBARDIA:** Giuliano Santangelo

[lombardia@aidel22.it](mailto:lombardia@aidel22.it) • cell: 338/9690955

**MARCHE:** Federica Carere

[marche@aidel22.it](mailto:marche@aidel22.it) • cell: 333/7896885

**PIEMONTE:** Alberto Da Vià

[piemonte@aidel22.it](mailto:piemonte@aidel22.it) • cell: 335/7925242

**PUGLIA:** Loretta Piracci

[puglia@aidel22.it](mailto:puglia@aidel22.it) • cell: 366/3448148

**SARDEGNA:** Massimiliano Meloni

[sardegna@aidel22.it](mailto:sardegna@aidel22.it) • cell. 338/4125760

**SICILIA:** Elena Barbagallo

[sicilia@aidel22.it](mailto:sicilia@aidel22.it) • cell. 329/8187258

**TOSCANA:** Rita Morozzi

[toscana@aidel22.it](mailto:toscana@aidel22.it) • cell: 338/2097601

**UMBRIA:** Maurizio Martini

[umbria@aidel22.it](mailto:umbria@aidel22.it) • cell. 347/7854832

**VENETO:** Emma Bevilacqua

[veneto@aidel22.it](mailto: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*