



IL 20 MAGGIO 2018 TORNA 22Q AT THE ZOO



Eccoci arrivati a maggio e, come ogni anno dal 2012, Aidel22 si prepara per **22q at the Zoo**, l'evento ideato dall'americana *The International 22q11.2*

Foundation (del cui Consiglio Consultivo la nostra Presidente è stata chiamata a far parte due mesi fa), per far socializzare le famiglie che si misurano con la sindrome quotidianamente, per sensibilizzare l'opinione pubblica e diffondere informazioni su una patologia di cui ancora troppi operatori sanitari sanno poco.

Dopo una tappa straordinaria a Fasano nel 2017 che ha tracciato la strada per una proposta di vacanza in cui coinvolgere i soci in Italia il **22q at the Zoo di Aidel22** si sdoppia come già successo in diverse edizioni e propone due mete, l'**Italia in Miniatura a Rimini** e l'**Orto Botanico di Palermo**, con profili molto diversi tra loro. L'**Italia in miniatura** è un parco tematico

in cui si può passeggiare "per la Penisola, perfettamente riprodotta, [...] e sentirsi dei giganti mentre si ammira la magnificenza di oltre 270 miniature dei monumenti, palazzi, siti storici famosi nel mondo, circondati da oltre 5000 veri alberi in miniatura in un'ambientazione spettacolare" per poi farsi un giro adrenalinico sull'ottovolante acquatico, e divertirsi imparando con il Luna Park della Scienza. L'**Orto botanico di Palermo**, fondato nel 1789, "è una tra le più importanti istituzioni accademiche italiane. Considerato un enorme museo all'aperto, [negli] oltre duecento anni di attività [ha] consentito lo studio e la diffusione in Sicilia, in Europa e in tutto il bacino del Mediterraneo di innumerevoli specie vegetali, molte originarie delle regioni tropicali e subtropicali. La [...] grande varietà di specie ospitate ne [fa] un luogo ricchissimo di espressioni di flore diverse" da ammirare passeggiando e meravigliandosi dei prodigi di madre Natura.

I referenti regionali Aidel22 di Emilia Romagna e Sicilia vi aspettano nei rispettivi siti dalla mattina per unirsi a voi in una

giornata pensata per far convivere ai soci un momento spensierato: indossate la maglietta di **22q at the Zoo** se già ce l'avete, oppure mettetevi una maglietta rossa e raggiungete il **20 maggio** a Rimini o a Palermo. Parteciperemo così alla maratona che coinvolge più di cento associazioni sparse per il mondo, tutte riunite nella stessa giornata in un parco della loro nazione, che potranno "amplificare" la loro esperienza condividendo foto sulla pagina Facebook <https://www.facebook.com/groups/22qAtTheZooWorldwideAwarenessDay/> Telefonate in segreteria per comunicare l'adesione all'iniziativa (per permetterci di anticipare ai siti i nomi di chi ha diritto alle condizioni riservate ai soci Aidel22) e se volete approfittarne per passare qualche giorno in Romagna o in Sicilia, non esitate a consultare i referenti per pianificare il vostro soggiorno.



PROGRAMMA

ITALIA IN MINIATURA - RIMINI

Ritrovo entro le ore 11 all'interno del parco, nella zona davanti all'ingresso, *picture time* e partenza alla scoperta della Penisola. Alle ore 13 sosta per pranzo a picnic insieme e ripresa della visita (all'interno del parco sono comunque presenti punti ristoro per chi non volesse portarsi il necessario per il picnic).

Riservato ai soci

Ingresso gratuito per i soggetti con del22; tariffa ridotta (€ 17) per i famigliari

Convenzione con hotel *** a Cattolica: b&b € 45, mezza pensione € 55, pensione completa € 60 con bevande ai pasti comprese (cestini disponibili per uscita all'Italia in miniatura; tariffe per persona per giorno); riduzioni per bambini in base all'età; chiamare M. Silvia Riccio, referente Emilia Romagna, al 338 9060044 in orario pomeridiano e serale, se interessati.

ORTO BOTANICO - PALERMO

Ritrovo alle ore 10 all'ingresso dell'Orto botanico, *picture time* e partenza per la visita dell'Orto e della Serra dei Dinosauri. A seguire incontro/dialogo con le psicologhe Marta Ienzi e Laura Schiera sul tema *Disturbo d'attenzione e di relazione e difficoltà d'apprendimento nei ragazzi con del22*. In contemporanea i piccoli saranno intrattenuti con un laboratorio creativo nell'Erbario. Pranzo in self-service nei pressi

Riservato ai soci

Ingresso gratuito per i soggetti del22 e loro accompagnatore, € 4 per tutti gli altri famigliari

Pranzo in self-service: adulti € 8, bambini € 6

Convenzione con Bed&Breakfast nei pressi dell'Orto Botanico: pernottamento € 20 a persona; chiamare Elena Barbagallo, referente Sicilia, al 329 8187259 in orario serale, se interessati.

NON DIMENTICATE DI INDOSSARE UNA MAGLIETTA ROSSA O LA MAGLIETTA DELL'EVENTO ORDINABILE ONLINE A <http://www.22q.org/product/2018-22q-zoo-t-shirt/> O ANCHE LA MAGLIETTA DEGLI EVENTI PASSATI!

LA PAROLA ALLE SEDI REGIONALI AIDEL22

Un grande attivismo e una buona progettualità stanno animando in questo periodo alcune delle nostre sedi regionali, con eventi appena realizzati ed alcuni prossimi, ma che rappresentano una testimonianza delle buone pratiche che negli anni abbiamo imparato a sviluppare per una crescente vicinanza alle esigenze dei Soci.

A TORINO UN CONVEGNO SULL'INCLUSIONE E UN'OCCASIONE DI CONFRONTO SU ESPERIENZE E BUONE PRATICHE

La nostra associazione è stata invitata a partecipare ad un Convegno molto importante a Torino sulla disabilità Intellettiva; le promesse di condividere tra più soggetti diversi le esperienze e i progetti concreti sono state mantenute e l'evento è stato interessante, coinvolgente e stimolante per future collaborazioni.

L'evento ha messo a confronto studiosi ed esponenti del mondo del volontariato e li ha coinvolti in un dialogo sugli ostacoli e sulle opportunità legati all'inserimento sociale e lavorativo delle persone con disabilità.

Nella mattinata il dott. Roberto Keller neuropsichiatria infantile e il dott. Mauro Torchio, specialista in medicina interna, già coinvolti dalla nostra associazione rispettivamente per i progetti "RaraMente" e "Transitional Care" hanno relazionato sulle esperienze maturate in questi ultimi anni, portando a fattore comune le esigenze di assistenza che hanno in particolare i malati con sindrome complesse; molti i bisogni comuni e le stesse difficoltà da parte delle famiglie nel trovare interlocutori sanitari affidabili, competenti e servizi duraturi nel tempo.

Il prof. Borgonovi, docente presso il Dipartimento di Analisi delle politiche e management pubblico dell'Università Bocconi, si è invece concentrato sull'inclusione scolastica, a seguire la presentazione delle esperienze della Piazza dei Mestieri (realtà di formazione professionale scolastica per adolescenti con disagio) e dell'associazione genovese di volontariato "Emozioni Giocate".

Nel pomeriggio è venuto anche il nostro momento! Abbiamo in-

fatti condiviso le buone pratiche portate avanti da diverse associazioni oltre alla nostra: A.I.R. Down, Prader Willi, Emozioni Giocate, Associazione Autismo Regione Piemonte. Abbiamo avuto la possibilità di accennare al progetto RaraMente che nonostante intoppi burocratici nel volgere di poche settimane dovrebbe finalmente essere avviato anche nella nostra regione. L'occasione è stata utile ovviamente per distribuire del materiale informativo della nostra

associazione ai partecipanti al convegno e abbiamo constatato che ancora molto lavoro debba essere fatto affinché la sindrome venga riconosciuta dagli operatori e dalle associazioni di volontariato presenti, in particolare quelle che si occupano di formazione professionale e quindi fondamentali per un auspicabile percorso di inserimento lavorativo dei nostri giovani.

A fine giornata si è aperto un dibattito sul tema degli sviluppi futuri delle politiche sociali a Torino e in Piemonte. Inutile dire che a parole viene dimostrato da parte dei relatori un impegno costante che però non ci pare si traduca in azioni concrete.

La sfida che ci attende come gruppo regionale in questo caso è duplice: crescere in competenza sulle nozioni di Legge che tutelano (o dovrebbero farlo) i diritti dei pazienti per poter interloquire con i soggetti istituzionali; fare squadra con le altre associazioni per trovare la forza di sostenere progetti impegnativi e azioni di lungo periodo.

Alberto Da Via

Responsabile Aidel22-Piemonte



15 APRILE: RIUNIONE DEI SOCI DELLA LOMBARDIA

Ed eccomi in prima persona a raccontare dell'ormai consueto pranzo/riunione di Aidel22- Lombardia.

Per la seconda volta ad ospitare questo ormai imperdibile evento è il Grand Hotel del Parco di Stezzano in provincia di Bergamo.

16 le famiglie presenti per un totale tra adulti e ragazzi di circa 40 persone...

Tanti gli argomenti affrontati ma andiamo con ordine: ad aprire la giornata è stata la dott.ssa Maria Rosa Soresina del reparto di Immunologia e Reumatologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia.

Che dire: è la dottoressa che ognuno di noi vorrebbe accanto nel percorso che tutti noi affrontiamo quotidianamente e che noi tutti speriamo il meno tortuoso possibile.

Al di là della discussione sulla nostra patologia che più o meno tutti noi conosciamo, è stato il modo con cui ci ha parlato, l'espressa disponibilità ad un confronto con altre strutture ed altri professionisti, che ha impressionato la platea. Dalla discussione è emersa

chiaramente la volontà di creare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale che possa essere la guida per tutti coloro che si avvicinano alla nostra realtà e trovare nell'immediato un'applicazione multidisciplinare mirata con specialisti informati.

Si è arrivati così al pranzo che anche questa volta è stato all'altezza dell'occasione.

Il pomeriggio si è aperto con il primo incontro, aperto a tutte le famiglie, del progetto RaraMente.

La dott.ssa Francesca Bedeschi, medico genetista del Policlinico di Milano accompagnato dalla psichiatra dott.ssa Colombo e dalla psicologa dott.ssa Santa De Stefano, ha illustrato il progetto e il corso psico-educazionale previsto all'interno del progetto e rivolto ai genitori dei nostri ragazzi a partire dall'età adolescenziale.

In concomitanza con i Centri di riferimento della regione Lazio e Piemonte, questo corso si svilupperà attraverso diversi incontri dove noi genitori, aiutati dagli specialisti, affronteremo il delicato

problema psichiatrico che può insorgere nel corso della crescita dei nostri ragazzi.

La giornata è poi proseguita con la comunicazione del progetto di vacanza Aidel22 che a scelta può essere realizzata in montagna o al mare il prossimo giugno/ luglio 2018 .

L'occasione è stata utilizzata anche per la presentazione dell'equipe Aidel22 Lombardia formata da alcuni genitori, che incontrandosi periodicamente, si occuperanno di stilare e

promuovere varie attività e/o progetti mirati alle nostre esigenze. Domenica sera è arrivata in un attimo e, come sempre, rientrati poi a casa ci siamo resi conto di essere ancora una volta più ricchi e che la "pallina nera" non lo è poi così tanto, questo grazie alla nostra associazione che personalmente non smetterò mai di ringraziare.

Giuliano Santangelo
Referente Aidel22-Lombardia

AIDEL22 – LAZIO PORTA TUTTI IN BARCA A VELA!

Quest'anno con il clima primaverile e una temperatura già quasi estiva è nato un gran desiderio di mare e di sole ed ecco pronti due progetti di svago e di apprendimento per i nostri piccoli e i più grandi del Lazio.

La Vela Rara

Lo scorso 22 aprile ha preso l'avvio il progetto "La Vela Rara", un'iniziativa finanziata dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con la Lega Navale Italiana e dedicato ai ragazzi malati rari di età tra i 18 e i 29 anni. La sede Aidel22 - Lazio ha aderito con 5 dei nostri ragazzi tutti di 22 anni, che parteciperanno al progetto insieme ed altri ragazzi di un'altra associazione di malattie rare (AST).

Il periodo di svolgimento del progetto è indicativamente dal 22 aprile al 27 maggio, le date infatti sono orientative poiché si dovranno verificare di volta in volta le previsioni metereologiche.

Il progetto ben strutturato, prevede un team composto da: Capo Progetto, Skipper, Aiuto Skipper ed uno Psicologo ed un programma articolato in 4 incontri a terra e 6 uscite in mare.



I primi quattro incontri a terra serviranno per la conoscenza dell'ambiente nautico, di alcune tecniche e anche per un primo intervento con lo psicologo con la distribuzione di un questionario e relativa restituzione al quarto incontro.

I sei week end di uscite al mare sono previste dal porto di Ostia.

Grazie al grande impegno delle persone coinvolte nell'organizzazione, i nostri ragazzi avranno non solo degli stimoli importanti per il percorso di autostima, ma l'opportunità di confrontarsi, aiutarsi nelle loro difficoltà e il gioco di squadra li aiuterà a superare le difficoltà relazionali che si incontrano nell'inserimento sociale.

Sotto l'aspetto più strettamente fisico, ci sarà una crescita nella coordinazione motoria generale, e nella coordinazione simultanea di più funzioni motorie (per esempio, controllo della scotta della randa e controllo del timone),

ciascuna da eseguire con una mano, e tanto tanto ancora.

Le prime impressioni che ho avuto dopo il primo giorno dei ragazzi, sono state di entusiasmo e di curiosità ma soprattutto la voglia che il prossimo week end arrivi prestissimo! È stata una giornata piena di emozioni sono dei ragazzi meravigliosi pieni di voglia di fare. Ci hanno raccontato dei vari ruoli che gli sono stati assegnati, Stefano addetto al timone, Federico sarà il video reporter, Sara, Simone e Ciro saranno addetti al winch, il verricello usato per tendere le scotte.

Altra importante sorpresa la cucina a bordo, dove i ragazzi potranno cimentarsi nelle loro abilità culinarie, chissà che uscirà fuori... Per concludere che dire...? Forza ragazzi dimostrate chi sono i Del22!

Maria Duma
Referente Aidel22 Lazio

Angeli nel vento

Il 13 maggio, l'associazione Cromavela ci ha invitato a partecipare al progetto "Angeli nel vento" arrivato oramai alla decima edizione. Si tratta di un progetto di Vela terapia, in quanto la barca a vela si dimostra un moltiplicatore delle dinamiche di gruppo: la vela si è avvicina così alla terapia, e dà un senso compiuto al termine integrazione. Le attività veliche permettono inoltre il potenziamento delle abilità psicomotorie quali l'equilibrio, la coordinazione e l'orientamento spazio temporale, il miglioramento delle abilità cognitive quali la percezione, l'attenzione, la concentrazione e la memoria il riconoscimento delle proprie emozioni e il loro controllo.

Il programma prevede nella mattinata un'uscita in barca a vela per i ragazzi e i bambini del22, con partenza dal porto turistico di Ostia.

La navigazione durerà qualche ora e al termine, si organizzerà un pranzo al sacco in spiaggia con le famiglie, per condividere questa bella esperienza di gioco, di condivisione e di apprendimento per i più piccoli.



Arianna De Luca
Aidel22-Lazio

Progetto RADIOWEB Aidel22



Ad un tratto... *ON-AIR*

Il progetto radio Aidel22 nasce allo scopo di realizzare un network radiofonico che vedrà quali protagonisti i Nostri ragazzi; il network sarà realizzato mettendo in gioco competenze e curiosità, dando la parola agli stessi ragazzi, che saranno i protagonisti, nelle diverse modalità operative, della conduzione e della gestione tecnica dei programmi.

L'idea è quella di realizzare un palinsesto, in cui ognuno possa portare il proprio contributo e arricchire così il nostro network. Saranno previsti spazi dedicati a notizie e approfondimenti su varie tematiche, spazi

dedicati alla musica preferita da ognuno dei ragazzi, spazi dedicati a momenti informativi riguardo alla sindrome Delezione del Cromosoma 22 e infine spazi sull'attività che vede impegnata l'Associazione AIDEL 22.

Nel momento della formazione si cercherà di individuare i diversi interessi per poter poi proseguire sviluppando i vari programmi che costituiranno il palinsesto.

Il lavoro è già stato avviato, in questa prima fase lo scopo è quello di sviluppare una piattaforma semplice che possa mettere in onda la radio da diverse postazioni dislocate in vari punti d'Italia, dai quali ogni ragazzo potrà condurre il proprio programma; ci si avvale della competenza e della professionalità di persone che lavorano da anni in questo campo.

Il laboratorio di Radio nasce allo scopo di avviare un percorso, una "messa in onda" non tanto e non solo per la creazione di un programma Radio quanto anche per far vivere, in maniera attiva, ai Nostri Ragazzi una nuova esperienza.

Un percorso utile per dare la possibilità ad ogni ragazzo di potersi mettere in gioco e portare così in onda qualcosa di proprio, pensato e costruito.

Il laboratorio prevede: l'analisi, la discussione e la sperimentazione su alcuni strumenti utilizzati per approfondire le conoscenze sulle diverse tecniche radiofoniche; prevede anche l'ascolto di alcuni programmi, l'utilizzo e la conoscenza di strumenti, le registrazioni attraverso tracce digitali, l'uso di microfoni e costruzioni di scalette, rubriche e play list.

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) **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!

Sede legale e 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

Vice-presidente: Alfredo Carratello

Tesoriere: Lorenzo Cungi

Segretario: Paolo Vavassori

Consiglieri: Fausto Merlo,
Emma Bevilacqua, Alberto Da Vià

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Emma Bevilacqua
abruzzo@aidel22.it • cell: 339/5678747

CALABRIA: Sara Leta
calabria@aidel22.it • cell: 393/1028050

CAMPANIA: Elena Palumbo
campania@aidel22.it • cell: 331/3397239

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: Alberto Da Vià
piemonte@aidel22.it • cell: 335/7925242

PUGLIA: Loretta Piracci
puglia@aidel22.it • cell: 366/3448148

SARDEGNA: Massimiliano Meloni
sardegna@aidel22.it • cell. 338/4125760

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, 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