



## UNA NUOVA SEDE PER AIDEL22!!

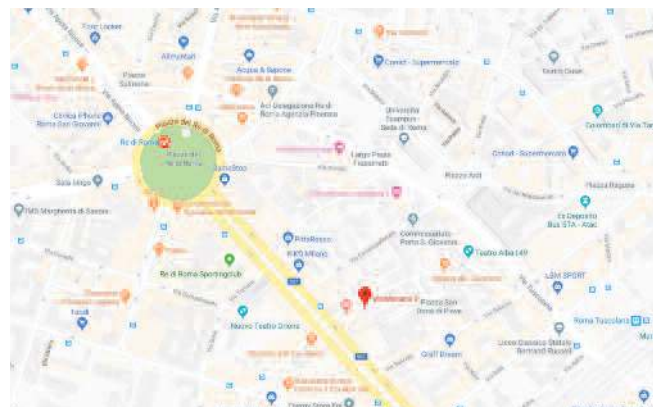
Era tempo che desideravamo dare questa notizia...!

**Dal 1 ottobre saremo in Via Mortara, 2**, nei pressi di Via Appia Nuova (Fermata Re di Roma –uscita p.zza Vercellimetro A -). Con questo trasferimento la nostra associazione acquisterà molto più spazio e la possibilità di lavorare in modo più organizzato e confortevole, mantenendo gli stessi recapiti telefonici.

Finalmente abbiamo trovato il nuovo ufficio che ospiterà la segreteria nazionale di Aidel22, la sede di tutti gli Organi di gestione dell'associazione, dalla Presidenza alle riunioni del Consiglio Direttivo e dei Responsabili regionali, ma soprattutto dove potranno lavorare insieme Soci, medici, psicologi, operatori sanitarie e volontari, per la realizzazione dei tanti progetti in cantiere.

La sede risponde a tutte le nostre esigenze di spazio, ma la cosa che la renderà speciale, saranno i mobili che, grazie all'interessamento del nostro Consigliere-Segretario Angelo Paolo Vavassori, la **FINECO BANK** ci donerà del tutto gratuitamente: scrivanie, armadi, sedie, tutto il necessario!

Innegabile la gioia pensando al percorso di questi 16 anni...



## PARTY CON NOI: UNA VACANZA, UN'ESPERIENZA, UN PROGETTO PER IL FUTURO

Quando in Consiglio Direttivo è nata l'idea di programmare in estate un'occasione di incontro, di condivisione e confronto tra famiglie con bambini e ragazzi del22, si è ritenuto che la finalità del progetto dovesse essere di creare una situazione semi strutturata che desse a tutti i soci Aidel22, genitori e figli di qualunque età, una base sicura da poter utilizzare nella vita di tutti i giorni.

In effetti, l'esperienza del progetto "Party con noi" ci ha dimostrato che il lavoro svolto "sul campo", grazie all'impegno organizzativo dei capoprogetto e al prezioso apporto dei consulenti, ha prodotto riflessioni e

risultati pratici, che restano al di là del tempo della vacanza.

Come prima esperienza del genere, da parte dell'associazione sono stati commessi sicuramente degli errori o piuttosto delle omissioni organizzative, ma un'evidenza è emersa indiscutibilmente: tutti i partecipanti hanno potuto godere di una situazione di relax, spensieratezza, di impegno ludico e socializzante, con il conforto dello stare insieme tra persone "che ti capiscono" e con il supporto professionale dei consulenti. Questo ha consentito sia ai genitori che ai bambini e ai ragazzi, di affrontare e di rielaborare sul piano

personale il significato del vivere la condizione di persona affetta dalla Del22.

Nell'introduzione al progetto la nostra psicologa Caterina Asciano ha scritto che "per i bambini, i ragazzi e i giovani adulti, è importante lavorare sull'accettazione di sé e della propria condizione e quindi anche sulla capacità di entrare in relazione con gli altri soprattutto con i pari. La scarsa accettazione dei propri limiti e la voglia di farsi accettare e riconoscere, come persona senza alcuna problematica, li portano spesso a porsi degli obiettivi molto al di sopra delle proprie capacità e questo li

Segue da pag. 1

esponde molto spesso a frustrazioni e stati di angoscia faticosi da gestire. La vacanza insieme ad altri coetanei e la condivisione di spazi mette i ragazzi in situazioni non ansiogene e con del tempo a disposizione, così da porsi degli obiettivi raggiungibili e condivisibili, che siano in grado di dare ai giovani una quota di autostima che da soli, ed in un contesto sociale non costruito, farebbero fatica a perseguire.”

Nel tentativo di rispondere al meglio alle esigenze dei Soci residenti nelle diverse regioni italiane, il progetto è stato realizzato in tre distinte località. Le tre sedi di **Lesina (al mare)**, **Spiazz di Gromo e Liz-**

**zola (in montagna)**, hanno avuto evidentemente uno sviluppo diverso sia per la tipologia dei partecipanti, differenti per età e per composizione familiare, sia per le attività programmate che hanno caratterizzato in modo diverso i tre soggiorni.

I tre capo-progetto, rispettivamente **Loretta Piracci (Lesina)**, **Angelo Paolo Vassori (Spiazz di Gromo)** e **Fausto Merlo (Lizzola)**, si sono prodigati per la realizzazione della vacanza. A Lesina e a Lizzola, per i più grandi, il Socio **Francesco Grande** ha consentito una prima presentazione del progetto “Radio Aidel22”, che, come prevedibile, ha riscosso grande successo tra i ragazzi.

Veramente preziosa la presenza e il supporto degli psicologi, **Emanuele Cerone** e **Jessica Giarrizzo** a Lesina, **Vito Lamontanara** e **Valeria Carriero** a Lizzola, come preziosa è stata a Spiazz di Gromo la consulenza individuale a ciascuna famiglia della psicopedagogista **Cesarina Micheli**.

Al termine delle tre settimane di soggiorno, possiamo affermare che l’idea progettuale è giusta, perché risponde bene alle finalità individuate, ma che dovranno esserci alcune modifiche organizzative nella prossima esperienza di “Vacanza del22”, che sicuramente intendiamo riproporre per il 2019!



## “RARAMENTE”: IL PROGETTO ENTRA NELLA FASE FINALE

*Progetto sostenuto con i fondi dell'otto per mille della Chiesa Valdese*

Si avvicina la data che segnerà il completamento del primo anno di realizzazione del progetto, un anno trascorso velocemente tra la progettazione dettagliata di tutte le fasi, l'individuazione delle risorse professionali da impegnare, le comunicazioni ai Soci, l'avvio degli incontri collegiali e di gruppo per le famiglie, i colloqui individuali per i ragazzi. Con un importante distinguo....

Infatti, mentre il gruppo dei **Dipartimenti di Pediatria e di Neuropsichiatria del Policlinico Umberto I di Roma**, composto dal dott. Nino Buzzanca e la dottoressa Marianna Frascarelli, ha potuto velocemente organizzarsi e avviare il progetto, grazie all'esperienza pluriennale sul protocollo di intervento assistenziale sia per gli aspetti clinici generali, sia per i disturbi psichiatrici nella Del22, il gruppo di **UOSD di Genetica Medica, UOC di Psichiatria, Sportello Malattie Rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano**, vantava esperienza organizzativa e competenza in campo genetico e clinico degli adulti, ma non per gli aspetti psichiatrici. Pertanto, ha dovuto con la dott.ssa Santa De Stefano e la dott.ssa Colombo, avviare per la prima volta l'organizzazione necessaria allo sviluppo del progetto.

Entrambi i gruppi di Roma e Milano, comunque, hanno potuto

svolgere con regolarità quella parte del progetto destinata ai colloqui individuali con i ragazzi e il corso psico-educazionale per i genitori, già dalla primavera 2018.

Situazione del tutto diversa si è presentata per il gruppo della **ASL TO2**, che, attraverso il **Centro pilota della regione Piemonte per i disturbi autistici**, poteva vantare competenza di tipo assistenziale psichiatrica, ma non una adeguata rapidità organizzativa. Infatti dopo un primo momento in cui sembrava fosse facile procedere alla scelta dello psicologo che avrebbe affiancato il **dott. Keller** attraverso l'utilizzo di una graduatoria concorsuale già esistente, per l'avvio in tempi brevi almeno dei colloqui individuali dei giovani, una recente riorganizzazione e fusione dell'ASL obbligava l'apertura di una nuova procedura per la selezione del personale attraverso un avviso pubblico.

Lentezze e difficoltà burocratiche della ASL di Torino hanno ritardato la realizzazione del progetto in Piemonte, malgrado la puntualità nostra nel versare alla ASL TO2 già nel febbraio 2018, l'intero importo concordato. Ora la situazione appare “sbloccata” e quindi contiamo a brevissimo di poter annunciare l'avvio dei colloqui di consulenza psicologica anche per i ragazzi del Piemonte!

## PARTE IL PROGETTO “ABILITA2”

Si è tenuto lo scorso 13 luglio presso l'Ospedale Bambino Gesù il primo incontro conoscitivo relativo al progetto Abilità 2. Si tratta di un'evoluzione del progetto ABILITA che nella prima fase ha portato alla realizzazione di una piattaforma web per la raccolta di dati clinici da implementare e gestire da parte dei medici che seguono pazienti complessi.

ABILITÀ 2 intende quindi superare le difficoltà emerse nella prima fase di realizzazione della piattaforma con l'obiettivo di creare uno strumento anche fruibile a mezzo smartphone e tablet con apposita applicazione. La nuova piattaforma che si intende realizzare e quindi la finalità del progetto è quella di garantire al paziente complesso, al suo caregiver e a tutti gli specialisti che lo seguono o comunque entrano in contatto con lui, di avere a disposizione uno strumento semplice ed immediato nel quale sia possibile reperire non solo tutte le informazioni cliniche (che possono essere organizzate per rilevanza clinica) ma in generale tutte le informazioni relative alla vita del paziente con disabilità complesse che possono essere utili per rispondere ai suoi bisogni e alle sue esigenze (PDTA, piani educativi individuali, percorsi psicologici, piani di assistenza sociale in corso, partecipazione a progetti etc)Lo strumento consentirà quindi ai medici di avere immediatamente a disposizione la storia clinica del paziente ed i dati clinici fondamentali e più importanti per la presa in carico dello stesso, anche in casi di emergenza, evitando quindi ai pazienti e ai *caregiver* di dover portare con sé tutti i referti e le diagnosi in formato cartaceo per ogni visita.

Il progetto coinvolge la società **INFORMA PRO** capofila del progetto **finanziato dalla Regione Lazio e patrocinato dall'Ospedale pediatrico Bambino Gesù**, la quale ha coinvolto nella realizzazione del progetto alcune associazioni di pazienti complessi e cronici che insieme a noi parteciperanno al progetto. Le associazioni di pazienti coinvolte sono ANSA LAZIO (autismo), UN FILO PER LA VITA ONLUS (si occupa di malati di nutrizione artificiale), associazione malattia di Alzheimer.

Il tutto con il supporto ovviamente della società di informatica **Mediamed interactive** e con la partecipazione del **Prof Guido Castelli Gattinara** pediatra infettivologo del Bambino Gesù che conosce molto bene AIDEL22 e che ci ha coinvolti nel progetto. L'apporto richiesto alle associazioni è di consigliare e suggerire contenuti non previsti per la piattaforma web, ma soprattutto di partecipare alla fase di sperimentazione della piattaforma che sarà definita nei prossimi 18 mesi insieme alle associazioni coinvolte. Il prossimo passo dopo la compilazione del questionario che ci hanno sottoposto dopo l'incontro del 13.07.18 è quello di una presentazione dell'applicativo in “modalità demo” prevista per la fine del mese di settembre.

*di Raffaella Cungi,  
Consigliere Aidel22*

## A BREVE LA STAMPA DEL BILANCIO SOCIALE 2016 E 2017

Il Bilancio Sociale è uno strumento efficace per promuovere un confronto sui valori, sull'identità e sugli scopi dell'associazione, consente di riconoscere i risultati realizzati e rappresenta l'occasione per comunicare all'esterno attività intraprese e prospettive future.

La redazione del Bilancio Sociale dell'associazione è iniziata nel 2012 in occasione del decennale di Aidel22, ed è poi proseguita con

cadenza biennale, consentendo di monitorare in modo strutturato le molteplici attività realizzate e dando l'avvio ad un processo di coscienza e di consapevolezza dello sforzo profuso e dei risultati ottenuti attraverso l'azione associativa.

Data l'intensità e la numerosità delle attività svolte nei due anni oggetto di questa pubblicazione, la redazione dei testi, curata da Giulietta

Angelelli Cafiero, e la realizzazione grafica, curata da Fausto Merlo, hanno comportato maggior tempo del previsto e solo per il mese di ottobre potremo vedere la veste definitiva di questo lavoro, che sarà inviato a tutti i Soci e alla rete degli Stakeholder di Aidel22.

Manca poco... e a breve potremo sfogliare, ricordare, e riflettere su due degli anni più intensi e significativi della vita di Aidel22.

### 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 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*