



news

MONDO

**CONFERENZA NAZIONALE
EURPLAN II**

27 E 28 GENNAIO 2014 – ROMA
 Il progetto europeo EUROPLAN, co-finanziato dalla Commissione Europea, focalizza l'implementazione di Piani nazionali per le malattie rare.

Nel triennio 2008-2011, EUROPLAN I ha posto le basi per lo sviluppo di un piano nazionale per le malattie rare da adottare nei Paesi comunitari entro il 2013.

Obiettivo principale di EUROPLAN II è dare una risposta ai bisogni di assistenza e sociali dei malati rari. In questa azione sono coinvolti tutti gli attori di interesse, soprattutto i decisori pubblici.

In Italia, attraverso un percorso sinergico e integrato con il processo di approvazione del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, si intende focalizzare l'attenzione pubblica su due temi cruciali: la sostenibilità e la condivisione di un sistema di monitoraggio e valutazione del Piano.

La conferenza sarà organizzata da UNIAMO, con la collaborazione di alcuni rappresentanti delle associazioni federate, tra cui 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!*

news

ASSOCIAZIONE

RINNOVO ISCRIZIONI 2014

Con il nuovo anno si riaprono le iscrizioni all'associazione. Le quote annuali dell'iscrizione ad Aidel22 sono le stesse ormai da dodici anni:

Per i soci ordinari (pazienti "Del 22" o loro genitori o fratelli) € 50,00

Per i soci sostenitori (persone che condividono le finalità e gli scopi dell'associazione) € 10,00

Per gli Amici di Aidel 22 (persone che non sono soci ma desiderano sostenere l'associazione) il contributo è libero

news

ASSOCIAZIONE

BOMBONIERE AIDEL22

Ognuno di noi sa quanto sia importante sostenere la ricerca e la diffusione di informazioni riguardo alla sindrome del22 per innalzare la qualità di vita dei soggetti affetti, ed è questa la ragion d'essere della nostra Associazione. In occasione di eventi significativi come battesimi, comunioni, cresime e matrimoni abbiamo un'opportunità in più per aiutare Aidel22 nella realizzazione dei suoi progetti e lo possiamo fare donando quel che si era preventivato di spendere per lasciare a parenti e amici un pensiero a testimone di un momento speciale. Le pergamene che Aidel22 invierà da distribuire insieme ai confetti lasceranno sicuramente un ricordo indelebile di un giorno doppiamente speciale.

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 Da Vià

Tesoriere: Lorenzo Cungi

Consiglieri: Fausto Merlo,
 Daniela Aguglia, Olimpia Seta,

SEDI REGIONALI AIDEL22

ABRUZZO: Genny Seta

abruzzo@aidel22.it • cell: 333/3646840

CALABRIA: Michele Presta

calabria@aidel22.it • cell: 392/9480880

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: Loretta Pinacci

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, sorelle, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22).
 La quota associativa è di € 50,00
- Come Socio sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)
 La quota annuale di € 10,00
- Per gli "Amici di Aidel22" (persona fisiche o giuridiche non associate, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione) il contributo è libero

INSIEME PER LAVORARE E PROGETTARE IL FUTURO DI AIDEL22

L'esperienza positiva del corso di formazione tenutosi nel marzo 2010, attraverso cui fu meglio definita l'identità di Aidel22, i suoi valori e la sua "missione", ha favorito la realizzazione di un secondo incontro di "manutenzione" del gruppo dei responsabili regionali.

Ancora una volta, il ritrovarsi dei Regionali e dei Consiglieri per lavorare insieme, ha evidenziato grandi potenzialità del gruppo in termini di valori, cultura, capacità e valorizzazione delle differenze territoriali

16-17 novembre 2013: I referenti regionali riuniti a Roma

A metà novembre l'Associazione ha organizzato per i referenti regionali un corso di aggiornamento a Roma per valutare il lavoro già svolto e organizzare in modo ragionato quello futuro.

Tra impegni lavorativi e famiglia, le occasioni per vedersi tra referenti – ma anche con i membri delle rispettive regioni – sono rare, ma, come ben sa ognuno dei soci Aidel22 che cerchi di partecipare alle iniziative di volta in volta proposte, quando capita è sempre un momento prezioso, veramente un ritrovarsi in famiglia

e consolidare un legame che la patologia dei nostri figli ha creato e che la nostra volontà di aiutarci l'un l'altro rende sempre più forte.

Alla presenza del nostro Presidente, il lavoro di pianificazione del gruppo dei referenti è stato impostato da un esperto, lo psicologo del lavoro Andrea Pucci, il quale, bilancio sociale alla mano, ha guidato l'analisi delle at-

tività in cui ci siamo impegnati sia a livello nazionale sia a livello regionale, e ci ha aiutato a riconoscere i nostri punti di forza e ad accettare ed accogliere le nostre debolezze e le inevitabili battute d'arresto che ogni tanto il nostro operato subisce quando seguire le problematiche dei nostri figli diventa il pensiero dominante.

Stranamente – miracolosamente! – ammettere i nostri limiti è veramente servito a rimotivarci e ci ha confortati nei nostri intenti, così siamo riusciti a trovare le energie necessarie a pianificare una serie condivisa di attività future volte a creare una rete informativa sempre più fitta riguardo alle tematiche socio-assistenziali e sanitarie che assillano ogni famiglia che si debba confrontare con la sindrome, ad individuare i centri di eccellenza nel trattamento delle patologie caratteristiche dei pazienti del22 e a mettere a punto un protocollo medico, unificato per tutte le regioni, per il monitoraggio dei soggetti affetti sul modello già avviato nella regione Campania grazie all'intervento e all'esperienza di medico della nostra referente sul territorio, Elisa Grella.

L'esperienza e la sensibilità del dr. Pucci sono state veramente illuminanti e ci hanno orientato nella direzione giusta, e a lui vanno la nostra riconoscenza e la nostra gratitudine per il lavoro svolto e per il dono che ce ne è stato fatto.

I lavori sono proseguiti il giorno seguente con l'intervento di Annalisa Scopinaro, consigliere uscente del Direttivo della Federazione UNIAMO di cui anche Aidel22 è membro attivo. La sua presenza ed il suo appassionato contributo ci hanno convinto ancor più che la possibilità di fare la differenza nell'impostazione delle politiche sociali a tutela dei malati rari risiede nella partecipazione ai tavoli di lavoro istituzionali a cui si accede solo in rappresentanza di gruppi vasti e per questo significativi. Per questa ragione il nostro impegno affinché la Federazione di rafforzi e diventi sempre più un punto di riferimento per patologie poco conosciute dovrà essere parte integrante dell'attività svolta da ogni referente regionale.

Al termine della sessione di aggiornamento, la sensazione di aver beneficiato di un'iniezione di energia positiva, oltre che di informazioni e consigli utilissimi

per rendere più incisivo il lavoro sul territorio, ci ha accompagnato mentre tornavamo verso le rispettive regioni e, a qualche mese di distanza, emana ancora i suoi benefici influssi mentre ognuno di noi si dedica ai suoi compiti di referente sul territorio.

M. Silvia Riccio
 Aidel22 Emilia Romagna



IN UDIENZA DAL SANTO PADRE

Mercoledì 9 aprile 2014 i soci ordinari e sostenitori, e gli Amici di Aidel22 saranno ricevuti in udienza da Papa Francesco. Si tratta di un evento speciale, davvero sentito, che dobbiamo all'iniziativa di un socio della Lombardia. L'organizzazione di un simile evento è complessa e richiede di fornire con largo anticipo ai responsabili del Vaticano il numero preciso dei partecipanti, in modo di predisporre per il nostro gruppo i bi-

glietti che consentiranno di accedere ai posti a sedere nella zona a noi riservata in Piazza San Pietro. Per favorire tale organizzazione, abbiamo stabilito di accettare le adesioni non oltre il **15 febbraio p.v.** Sarà necessario arrivare in Piazza San Pietro per le ore 8. L'udienza si svolgerà dalle ore 10 alle ore 11:30 circa, con la possibilità che, al termine, una piccolissima nostra delegazione possa essere ricevuta da Papa Francesco per

un saluto particolare. La giornata proseguirà con l'Assemblea Generale dei Soci presso l'Aula Salvati dell'Ospedale Bambino Gesù, dove ci recheremo a piedi, grazie ad un percorso pedonale interno. Prevediamo che dopo un piccolo buffet, l'incontro terminerà alle ore 15:30 circa. La segreteria nazionale è a disposizione per ulteriori informazioni al tel 06 37514488 (ore 9:30-13) o scrivendo a segreteria@aidel22.it

UN'AVVENTURA DYNAMICA

Quando mi è stato proposto di partecipare ad una sessione famiglie al Dynamo Camp per Capodanno non sapevo proprio di cosa si trattasse; poi mi sono documentata su Internet, ho visto le immagini e ho cercato di capire cosa fosse la terapia ricreativa, ho cercato di scoprire qualcosa da chi ci era già stato, ma nulla ti prepara fino in fondo alla fantastica avventura che ho vissuto con la mia famiglia in quei giorni. È veramente difficile riordinare le idee per raccontarvi di questa esperienza perché sono veramente tanti i ricordi. La prima cosa che mi viene in mente sono i volti dei Dinamici, ragazzi e ragazze volontari che hanno scelto di donare il loro tempo per stare con noi e con i nostri figli, prendendosi cura di loro e sollevandoci dal fare anche le cose più banali come apparecchiare e

servire a tavola, portarli in bagno, farli giocare, coccolarli, in modo da permetterci di ritagliarci dei momenti di coppia e sgridandoci se ci facevamo problemi: loro erano lì per quello! Come dimenticare le canzoni del Buon appetito ragazzi e della buonanotte di Wanda che tutt'ora sono un rito quotidiano per Leo e Elena. Le giornate sono passate serenamente: non si aveva il tempo di pensare ai problemi. Ogni esperienza ha regalato un'emozione alle volte nuova: l'arrampicata (fantastica provarla ad occhi bendati!), i sub (per me che non so nuotare un'esperienza mitica!), l'equitazione, l'agility dog con i Golden Retriever, la piscina con i giochi e il rilassamento di SandroCan (Leo si è addormentato in acqua!), il tiro con l'arco, l'art factory, la fattoria, la musica, il teatro e il laboratorio di improvvisazione (quante risate!!!), il giornalino, i Dynamo Studios, la diretta con Dj Chioma-nel-Vento per Radio Dynamo... Insomma, devo dire che non ci si è annoiati!



Non si può dimenticare l'animazione della sera con la Wanda, il prof. Thompson, Ubaldo, Mefisto e i Supereroi creati da ogni casetta, la serata dell'ultimo dell'anno con una

bellissima fiaccolata sotto un cielo pieno di stelle, i balli scatenati, la gita all'Oasi del WWF, la serata in villa per i genitori (sembrava di essere tornati al tempo delle mele) Porto nel cuore tutte le famiglie con cui ho condiviso questa esperienza, persone uniche con le quali ho parlato, scherzato, ballato, mangiato, e ho anche pianto al momento dei saluti... SIETE MITICI!!! Ho tante altre immagini nella mente che però non riesco a scrivere nero su bianco perché sono solo mie, attimi unici che gelosamente voglio custodire per non dimenticare mai la gioia provata in quei giorni, in cui tutti i problemi sono rimasti chiusi fuori dal cancello. Se qualcuno oggi mi dicesse di tornare non ci penserei due volte, perché, sapete, ho scoperto di essere affetta da una nuova malattia, la malincodynamo; l'ho riscontrata in altre persone che hanno partecipato alla sessione e so che l'unica cura è l'aria di serenità che si respira in quell'angolo di paradiso nella piccola frazione di Limestre. Solo una certezza: ora la vita della mia famiglia è più DYNAMICA di prima!!!

Monia, Davide, Leo e Elena Giudici

Capodanno alla Dynamo Camp. Condividere il quotidiano per condividere il senso della vita.

Anche quest'anno, grazie alla tenacia di alcuni di noi, abbiamo avuto la grande possibilità di passare insieme otto giorni meravigliosi a Dynamo Camp! Noi genitori sappiamo bene che ogni anno che passa con i nostri ragazzi del 22 porta fatiche, sacrificio e, a volte, piccole grandi gioie per qualche passo in avanti che ci regalano, ma vederli tutti insieme agli altri fratelli sani, giocare, disegnare e ballare è stato uno spettacolo unico.



Il trovarci insieme a condividere momenti della vita quotidiana è stato il bene aggiunto di cui abbiamo bisogno, accompagnati da persone e volti di sconosciuti volontari che hanno messo a disposizione otto giorni della loro vita per condividere con noi i nostri bisogni. La domanda sorge spontanea: ma chi glielo fa fare? In questo "mondo di ladri" avranno certamente il loro tornaconto... e invece, giorno dopo giorno, ti accorgi che sul loro volto sorridente, gentile e attento a te, c'è veramente un autentico desiderio di condividere, di donarsi! Roba dell'altro mondo! Che spettacolo e che stupore vedere e constatare che ancora esistono dei ragazzi che, invece di andare a divertirsi in discoteca, la notte di Capodanno decidono di passare il loro tempo dedicandolo ad intrattenere i nostri figli. Ho visto volti commossi per la ola che i Dinamici ci hanno fatto al ritorno dalla serata in villa, o quando i nostri figli sono stati affidati, presi a braccetto e accompagnati a piedi in fattoria con la candela accesa per il falò di

capodanno.

E che dire dei LIT (Leaders in Training)? Che sorpresa vedere un gruppo di ragazzi che fino a qualche anno fa sono stati utenti della Dynamo, insieme, pieni di voglia di vivere, fare formazione per diventare a loro volta volontari, per accogliere altri ragazzi come loro. Questo ci fa sperare che anche i nostri ragazzi speciali un giorno possano donare un poco di tempo e delle loro capacità ad altri e non essere solo coloro che sono assistiti ma, proprio per ciò che hanno imparato, capaci di assistere.

Abbiamo visto lo stupore degli altri nostri figli che, dopo aver passato giorni a divertirsi con altri coetanei, poi scoprono che l'amico con cui si sono più legati è speciale; "Papà, ma quel ragazzo stupendo con cui gioco da giorni è come mio fratello?" "Sì, è come tuo fratello!" Quanta ricchezza di vita, di contenuti, di esperienza è rifluita in quei pochi otto giorni! Ogni giorno si formavano spontanei gruppi di genitori con il bisogno e la sete di confrontarsi, raccontare fatti di vita, condividere vicissitudini, lotte intraprese con la società per far capire e far valere i diritti dei nostri figli. Attraverso il confronto ci è stato più chiaro qual è il nostro compito, il senso di ciò che ci è accaduto e soprattutto che i nostri "ragazzi del22" sono una bella sfida per noi e per tutti, e che questa si



può affrontare e portare avanti con positività solo se accanto a noi c'è una trama di rapporti veri in cui ci si può capire e aiutare. Tra un ballo, una nuotata e una arrampicata, il nostro cuore e la nostra vita hanno avuto un'accelerata, e tutto ha concorso perché la nostra umanità emergesse in tutta la sua potenzialità. Alla conclusione di questi giorni, molti di noi hanno provato dei sentimenti apparentemente contrastanti: da una parte la tristezza di essere giunti alla fine di una convivenza meravigliosa, dall'altro il proposito baldanzoso di rituffarsi nella vita quotidiana forti di una consapevolezza e di una ritrovata bellezza per il dono di essere speciali, diversi dagli altri, e la coscienza di avere un compito unico per i nostri figli. Grazie, Dynamo! Urrà per Aidel22!

*Elena Barbagallo & Alfredo Carratello
Responsabili Regione Sicilia
Aidel 22 Onlus
sicilia@aidel22.it*

