



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:
Alberto Da Vià,
M. Silvia Riccio, Fausto Merlo
Realizzazione grafica e stampa:
Grafostampa snc
Contatti: redazione@aidel22.it

Numero 25

Novembre 2014

LA TRANSIZIONE

I bambini crescono..., diventano adolescenti e poi giovani adulti. Cosa succede ai nostri ragazzi che arrivano alla maggiore età, quale assistenza sanitaria avranno, quali possibili scenari dobbiamo prevedere nel momento della cosiddetta Transizione?

In un'intervista, il dott. Pino Zampino della SIMGePeD ha definito la Transizione come "il passaggio programmato da un sistema di cure centrato sul bambino ad uno orientato sull'adulto in modo da garantire ad adolescenti e giovani adulti affetti da problemi fisici e medici di natura cronica un'assistenza continuativa, su misura, comprensiva, empatica e professionalmente competente, che testimonia un'alta qualità dei servizi sanitari".

Questo passaggio importante e delicato, da diverso tempo è oggetto di interesse e di studio da parte della comunità scientifica che, partendo dalla considerazione che il miglioramento delle conoscenze mediche ha consentito a molti bambini affetti da malattie rare complesse di raggiungere l'adolescenza e l'età adulta, ha preso coscienza della necessità di affrontare il passaggio segnato dalla crescita cronologica come un passaggio tra due diversi modelli di assistenza.

Infatti il modello pediatrico di assistenza è incentrato su una gestione della malattia più di tipo familiare, che coinvolge i genitori del paziente, mentre la medicina dell'adulto è praticata in un ambiente dove ci si attende che il paziente sia completamente autonomo. Inoltre la Transizione è legata ad un preciso riferimento cronologico, il raggiungimento dei 18 anni di età, che non necessariamente corrisponde ad una au-

tentica condizione di adulto. Peraltro, le problematiche dell'età adulta non sono le stesse dell'età pediatrica, non solo riguardo alla sindrome, ma più in generale e necessitano, quindi, di medici esperti di pazienti adulti.

In senso generale, possiamo dire che ciascun Presidio delle reti del sistema sanitario, accreditato per le Malattie Rare e più specificatamente per la "Del 22", quando si connota come un Centro pediatrico, per lo più tende a continuare l'assistenza oltre l'età pediatrica, salvo non ci sia nello stesso territorio un altro centro sempre accreditato per la "Del 22", ma per gli adulti.

Al di là delle difficoltà organizzative e culturali da superare per realizzare una corretta Transizione il vero problema nasce là dove non ci sia nel territorio un Centro per adulti esperto della sindrome.

Anche se la politica sanitaria per le M.R. individua il Centro di Riferimento (di "expertise" o di competenza) come un'Unità funzionale in grado di raccogliere un grande bacino di utenza, quindi anche extraregionale, non bisogna rinunciare ad avere un'assistenza sanitaria appropriata là dove il paziente vive e, si auspica, in collegamento con i servizi multi - settoriali del territorio.

Recentemente si è verificato che per motivazione di natura strettamente economica come i tagli alla spesa pubblica, un Centro di Riferimento pediatrico accreditato per la "Del 22", abbia dichiarato di non essere più in condizioni di proseguire nell'assistenza del ragazzo che ha superato l'età pediatrica, senza però aver individuato ed organizzato il passaggio dei pazienti ad altra struttura

per adulti. Per questo AIdel22 anche attraverso la rete dei nostri referenti regionali, ha intrapreso un progetto di rilevazione e monitoraggio dei Centri di riferimento accreditati nelle singole Regioni per favorire, ove necessario, l'individuazione del Centro per adulti che abbia i requisiti e la possibilità di prendere in carico quei ragazzi che arrivati alla maggiore età, si ritroverebbero "orfani" di un'adeguata assistenza sanitaria.

Il progetto avviato da AIdel22 bene si armonizza con un progetto molto più ampio della Federazione Uniamo finanziato dal Ministero della Salute e denominato "Carosello", che si propone fra le sue finalità di ricostruire il quadro normativo e gli assetti istituzionali e organizzativi delle reti regionali per le malattie rare, nonché di verificarne il relativo funzionamento. Dal momento che ho avuto l'opportunità di essere componente del "gruppo pilota" del progetto, confido di riuscire nei prossimi mesi a raccogliere tutte le informazioni utili a definire, attraverso un lavoro di sistematizzazione organica, il reale "stato dell'arte" dell'assistenza sanitaria per i nostri bambini/ragazzi e giovani adulti "Del 22".

In particolare, attraverso la collaborazione con i singoli Centri pediatrici di riferimento delle diverse Regioni, ci attiveremo perché la Transizione dei nostri ragazzi risponda a quella definizione di "assistenza continuativa, su misura, comprensiva, empatica e professionalmente competente".

Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente AIdel22

UNA FIRMA PER UN' OPPORTUNITA' DI CRESCITA

Il percorso progettuale di inserimento lavorativo voluto da Aidel22-Lazio e iniziato con il convegno di presentazione lo scorso 28 maggio, sta procedendo spedito toccando le importanti tappe previste dal programma.

Dopo alcuni incontri organizzativi con i rappresentanti delle cooperative sociali, sette nostri ragazzi hanno iniziato il corso di formazione, interrotto solo nel mese di agosto. In particolare il mese di luglio è stato dedicato agli incontri individuali con le due consulenti, la psicologa clinica e l'esperta in selezione del personale. Gli incontri, molto apprezzati dai ragazzi, hanno prodotto per ciascuno di loro una scheda personale con un profilo psicologico e un profilo professionale.

Alla ripresa di settembre, gli incontri collegiali hanno consentito ai nostri ragazzi non solo di affrontare con degli esperti alcuni temi legati al lavoro, ma di aprirsi a nuove relazioni interpersonali, con uno scambio di esperienze e di vissuto tra pari mai avvenuto prima all'interno dell'associazione.

Finalmente il 29 settembre in un clima di grande cordialità ed entusiasmo è stato firmato l'accordo tra Aidel22 e le tre principali centrali cooperative (Federsolidarietà Confcooperative Lazio, Legacoopsociali Lazio e Agcisociali Lazio) che rappresentano il mondo della cooperazione sociale in regione, primo esempio di collaborazione tra l'Alleanza delle Cooperative italiane e un'Associazione di malati rari.



Il momento della firma per Aidel 22



Con questo accordo per i nostri ragazzi è iniziata l'ultima fase del corso di formazione, che consente loro di inserirsi in altrettante cooperative sociali per un periodo di stage formativo della durata di due mesi.

Questo passaggio progettuale è risultato il più complesso, dal momento che i criteri scelti per l'assegnazione di ciascun ragazzo alla cooperativa si riferivano non solo ai profili psicologico e professionale su indicati, ma anche alla territorialità, ovvero una ragionevole vicinanza del luogo di lavoro rispetto la residenza dei ragazzi e ovviamente anche alla disponibilità in questo periodo da parte della cooperativa ospitante di trovare spazio per i compiti da assegnare e per individuare il tutor in azienda.

Tale difficoltà ha prodotto uno sfasamento nelle date di inizio dello stage, non per tutti uguali, ma ha consentito comunque di vedere tutti i ragazzi sistemati nella prima decade di novembre.

La vicinanza manifestata dall'Assessorato al sostegno e alla sussidiarietà di Roma Capitale, presente al momento della firma dell'accordo con le Cooperative, ci induce a sperare che, malgrado il momento critico dell'economia nazionale, ci possano essere prospettive di stabilizzazione lavorativa, tracciando una linea di continuità al progetto, innovativo per il metodo e finalizzato alla ricerca di un modello d'intervento sociale, che Aidel22 intende estendere alle altre sedi regionali.

Al di là degli aspetti organizzativi, abbastanza complessi e a volte anche faticosi del progetto, il dato che emerge chiaramente è che il confronto tra i ragazzi, il sentirsi parte di uno stesso gruppo, il sentirsi ascoltati nei loro bisogni di affermazione e autonomia, ha rappresentato per loro un'esperienza importante e un sostegno per le loro famiglie.

Crederne nelle potenzialità e nei "punti di forza" di cui certamente dispongono i nostri ragazzi, è il giusto punto di partenza per qualsiasi progetto rivolto al loro benessere e al loro futuro.

Giulietta Cafiero e Maria Duma

PUBBLICATO IL BANDO DI CONCORSO FINANZIATO DA AIDEL22

E' stato pubblicato lo scorso 27 ottobre il bando di concorso aperto dal Policlinico Umberto I di Roma per l'incarico di prestazione professionale ad un medico specialista in psichiatria con competenze nell'ambito dei disturbi psicotici e nello specifico per lo svolgimento del progetto "Pazienti Del22".

Il bando è stato possibile grazie al finanziamento di € 5.000,00 da parte di

Aidel22, che con questa iniziativa ha inteso rafforzare lo svolgimento del progetto di assistenza agli adulti, contribuendo ad implementare l'ambulatorio di psichiatria, che in questi ultimi quattro anni ha effettuato visite e colloqui periodici per un numero considerevole di nostri adulti (siamo oltre i 50) dando un'efficace risposta ad un bisogno di assistenza molto sentito e contribuendo alla rilevazione

di dati scientifici indispensabili per la ricerca di cure appropriate.

Si tratta evidentemente di un sostegno parziale e limitato nel tempo, che non pretende di essere risolutivo, ma che sicuramente migliorerà l'assistenza dei nostri giovani adulti, consentendo ad un numero maggiore di pazienti di essere ricevuti presso l'ambulatorio dedicato alla nostra sindrome.

L'ITALIA ADOTTA IL PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Il 16 ottobre è stato sancito l'accordo tra Governo, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano per l'adozione di un Piano Nazionale per le Malattie Rare per il periodo 2013- 2016 (PNMR).

Da quando nel 1999 l'Unione Europea dichiarò le Malattie rare una "Priorità di sanità pubblica", sono state diverse le iniziative e i provvedimenti normativi assunti, culminati nel 2009 con le Raccomandazioni del Consiglio europeo per un'azione comune nel settore delle Malattie rare.

L'adozione da parte dei Paesi comunitari di un piano nazionale per le

malattie rare costituisce una delle azioni raccomandate per costruire una strategia unica europea, integrata, globale e a lungo termine, condivisa dalle alleanze dei malati rari e loro familiari, da EURODIS a livello europeo e da UNIAMO in Italia.

Il PNMR ha visto una gestazione lunga e non facile con la partecipazione di tutti i portatori di interesse, tra cui molto attiva la collaborazione delle associazioni attraverso la federazione Uniamo che dal 2010 ha contribuito ad elaborare i contenuti del Piano. L'Italia, pur essendo stata tra i promotori di un accordo globale

sulla strategia per le M.R., ha adottato tardivamente il Piano nazionale, ma ora si è allineata ai Paesi comunitari già dotati di questo documento.

Di grande interesse i temi che rappresentano gli obiettivi del Piano: dai Livelli Essenziali di Assistenza, all'organizzazione della Rete Nazionale M.R., ai Registri nazionali e regionali, le Biobanche, i Percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali, la Ricerca, la formazione e la prevenzione. Un'attenzione particolare è rivolta alle Associazioni e all'empowerment dei pazienti, cui è dedicato un intero capitolo.

NEWS DALL'ASSOCIAZIONE

A PRANZO CON I SOCI DELLA LOMBARDIA

Prosegue la tradizione conviviale dei soci della Lombardia. Il prossimo 30 novembre alle ore 12 le famiglie si incontreranno al "solito" Ristorante Bellaria che i soci Cellotto mettono a disposizione per ritrovarsi e condividere un momento di festa in famiglia.

L'occasione permetterà anche di discutere il programma delle attività per i prossimi mesi e conoscere i dettagli del prossimo evento sportivo, la giornata di "Cross Gym" "da trascorrere in palestra grazie agli amici che già l'anno scorso hanno organizzato una splendida manifestazione.

TOMMASO TESTIMONIAL DELLA MARATONA TELETHON 2014

Anche questo dicembre Aidel22 sarà presente alla ormai consueta maratona di Telethon, attraverso la storia di uno dei nostri bambini. Siamo grati a Telethon per l'attenzione che ogni anno ci dimostra dando grande visibilità e aiutandoci così a divulgare la conoscenza sulla sindrome, ma siamo grati soprattutto a Federico, Alessio, Andrea e questa volta a Tommaso che ci hanno consentito ogni anno di essere partecipi di un grande evento mediatico.

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

NEWS DAL MONDO

IO CAMBIO! COLLABORO.

Questo il titolo dell'interessante convegno organizzato dalla Camera di Commercio di Roma lo scorso 11 novembre. Al centro del dibattito un modello operativo di collaborazione tra Profit, Non profit e Pubblica Amministrazione. Al workshop sono state presentate alcune "Buone pratiche" dal territorio che evidenziano una nuova forma di Economia Collaborativa in cui il Terzo settore ha un ruolo di promozione a condizione che sia capace di inserirsi nel circuito economico imprenditoriale in collaborazione con gli altri due soggetti.

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!*

CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22

Presidente: Giulietta Angelelli Cafiero

Segretario: Alberto Da Via

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

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: Mauro De Leonardis

piemonte@aidel22.it • cell: 339/6630607

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, 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 associati, che desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione) *il contributo è libero*