

LAVORI IN CORSO....

La ripresa delle attività dopo la pausa estiva è stata oltremodo intensa e ricca di impegni. Sono molte le iniziative e i progetti che il Consiglio Direttivo ha “messo in cantiere” per questo ultimo periodo dell’anno e che stanno impegnando molti di noi con il solito entusiasmo, ma anche con un po’ di affanno...

Ecco le principali attività in corso di lavorazione

1 Progetto “VERSO IL LAVORO”: vinto il bando indetto dalla Tavola Valdese!

La notizia, improvvisa ed entusiasmante, è arrivata ai primi di settembre, prima del previsto. Impossibile nascondere la grande soddisfazione, non solo per il riconoscimento del valore del progetto, ma anche per la implicita conferma delle scelte operate con la nuova struttura giuridica e organizzativa di Aidel22, che configurandosi ora come Associazione di Promozione Sociale, ci ha consentito di accedere a bandi nazionali.

La soddisfazione, poi, è stata anche più grande, quando abbiamo verificato che ci è stato riconosciuto l’intero importo (€ 35.000,00) richiesto come co-finanziamento del progetto, e che solo i restanti 5.000,00 previsti dal piano spesa del progetto, saranno a carico di Aidel22.

Dopo esserci rallegrati per la notizia, ora è iniziata la fase della riflessione, con l’ansia di riuscire ad ottemperare a tutto quanto pianificato in tutti i dettagli sulla carta, elaborato in linea teorica e strutturato sulla base dell’esperienza maturata con il primo “progetto pilota” di inserimento lavorativo nel Lazio.

L’impegno è grande perché il progetto coprirà tutte le nostre sedi regionali, coinvolgerà 25/30 ragazzi, che andranno selezionati in base ai requisiti richiesti dal progetto, delineati con un profilo psicologico e attitudinale, formati con un corso-base di preparazione al lavoro e soprattutto indirizzati verso un’esperienza di tirocinio in azienda, attraverso l’azione di un’Agenzia per il lavoro, partner operativo del progetto.

Se, come ci auguriamo, riusciremo a svolgere in modo puntuale le fasi operative previste lungo tutto l’anno di durata del progetto, sarà di grande conforto vedere alcuni dei nostri ragazzi avviati verso un’esperienza concreta di autonomia e di realizzazione personale.

2 “LA PAROLA DEL22”: il linguaggio, la comunicazione, le relazioni. Una guida pratica per le famiglie

Il congresso internazionale organizzato a Roma nel maggio 2013 e il successivo corso di formazione per pediatri, logopedisti e psicologi dell’ottobre 2015, ha dato il via alla pubblicazione di un volume sul tema del linguaggio, della comunicazione, delle capacità relazionali e di apprendimento in età pediatrica.

Le relazioni di gran pregio raccolte in occasione del congresso e i materiali prodotti per il corso ci hanno consentito di strutturare un indice degli argomenti che tenesse conto delle conoscenze scientifiche e anche delle domande più frequenti da parte dei genitori, che a loro volta si trovano a dover illustrare tematiche e possibili soluzioni a tutte le figure che contribuiscono allo sviluppo e alla crescita dei nostri bambini, come gli insegnanti, i logopedisti, i dentisti, i pediatri di libera scelta ecc ecc. La stesura della Guida è attualmente in lavorazione e può contare sul contributo di sei autori, professionisti che conoscono molto da vicino la sindrome e che hanno esperienza diretta di assistenza ai nostri bambini.

L’edizione avrà un formato agevole e i testi saranno arricchiti da fotografie e disegni illustrativi e completati con una serie di risposte alle “domande frequenti” dei genitori.

Il completamento dell’opera è prevista per il mese di ottobre e già a novembre saremo in grado di comunicare ai soci la modalità di distribuzione del volume.

3 Prima Assemblea Generale della Federazione europea Del22

Il 26 settembre, dopo una lunga gestazione, è stato approvato lo Statuto della Federazione delle Associazioni europee della Del 22, la “22q11Europe” di cui Aidel22 si pregia di essere socio fondatore.

Il percorso ha visto il suo momento iniziale il 10 ottobre 2015 a Bruxelles durante l’organizzazione del primo convegno europeo. In una saletta accanto alla sala congressuale Silvia Riccio, responsabile delle Relazioni Internazionali ed io, quale presidente di Aidel22, ci siamo ritrovate con altri rappresentanti delle associazioni Del22 presenti in Europa e abbiamo gettato

le basi per la nascita della Federazione. Sono seguite poi diverse comunicazioni via mail e via Skype per la definizione della bozza di Statuto e la presentazione delle candidature al costituendo Consiglio Direttivo. Finalmente ora, avendo approvato in via ufficiale lo Statuto e avendo deliberato la formazione del Consiglio Direttivo, la federazione è pronta a operare.

Per questa prima legislatura, con Silvia abbiamo concordemente scelto di non presentare la candidatura di AIdel22 a membro del Consiglio Direttivo, ma di contribuire comunque al nuovo organismo internazionale attraverso un lavoro propositivo e di sincera collaborazione.

Grazie Silvia, per questo tuo ulteriore impegno e per rappresentarci al meglio!

4 Corso di formazione per i pediatri della Toscana

Proprio un anno fa, a settembre 2015, partiva il progetto di informazione ai pediatri di libera scelta e delle ASL materno infantile della Toscana.

Sul modello del lavoro svolto in Campania nel 2012, è stato inviato a circa 500 pediatri della regione Toscana un kit informativo sulla sindrome, con utilissime informazioni sui criteri di sospetto diagnostico e sui Centri di riferimento per le Malattie Rare a cui rivolgersi.

Il prezioso lavoro di divulgazione scientifica impostato e realizzato dalla sede AIdel22-Toscana, con Rita Morozzi e Raffaella Cungi, ha suscitato l'interesse della comunità scientifica e delle Istituzioni locali che hanno patrocinato il progetto.

Tenendo conto di quanto fosse importante lavorare sulla diagnosi precoce, si è pensato di completare le prime due fasi del progetto già realizzate con una terza fase non più di informazione, ma di formazione.

Lunedì 21 novembre, presso la Sala Rubbiana della Villa La Quiete in Firenze si svolgerà una giornata di formazione rivolta innanzitutto ai pediatri, ma anche alle tante figure di specialisti che necessariamente devono essere coinvolti nell'assistenza multidisciplinare dei nostri bambini.

Oltre ai principali aspetti clinici della sindrome, svolti dai migliori conoscitori della sindrome anche provenienti da Centri fuori regione, ci sarà la presenza dei rappresentanti dei Centri di Riferimento che nelle diverse province toscane si occupano della diagnosi e della terapia dei bambini Del22. Sarà un'ottima occasione anche per verificare e mettere a confronto modelli assistenziali diversi, con il chiaro obiettivo di contribuire a migliorare la cura delle persone affette.

5 Assemblea Generale dei Soci per l'approvazione del Bilancio di previsione

Il riconoscimento ad AIdel22 di svolgere "Evidente funzione sociale" rilasciata lo scorso 6 giugno dal Ministero delle Politiche Sociali, comporta la possibilità di ripresentare annualmente una richiesta di contributo, fermo restando il permanere dei requisiti. Uno dei vincoli richiesti è la presentazione del bilancio di previsione per l'anno successivo, che deve essere approvato dall'Assemblea Generale entro la fine dell'anno corrente.

Pertanto, si è deciso di convocare per **domenica 20 novembre** a partire dalle ore 15 circa a Firenze, l'Assemblea dei Soci, a cui naturalmente sarà inviata opportuna convocazione con luogo esatto della riunione e ordine del giorno.

La decisione del Consiglio Direttivo scaturisce dalla volontà di unire in un'unica occasione di viaggio la partecipazione all'Assemblea e al corso di formazione previsto per il giorno seguente, 21 novembre.

Concludendo, è chiaro che il cantiere è sempre molto attivo e in gran fermento...

Giulietta Angelelli Cafiero
Presidente AIdel22 Onlus