



news

ASSOCIAZIONE

“CANTO PER VALERIA”

L'annuale rassegna di canto corale per bambini e ragazzi “Canto per Valeria” nella sua 9° edizione è stata patrocinata da Aidel22.

Il concerto, svoltosi sabato 26 Gennaio 2013 presso la Chiesa Parrocchiale “Cuore Immacolato di Maria” (Loc. Mazzocco, Mogliano Veneto), ha visto come protagonista il Coro dei Cori, un'idea nata per dimostrare quanto sia bello stare in compagnia e lavorare insieme, superando le diversità delle singole persone e per promuovere la conoscenza delle malattie rare e in particolare la delezione del cromosoma 22, di cui Valeria era affetta.

Grazie agli organizzatori della manifestazione e ai generosi donatori presenti!

Grazie!

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. 740 - 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

MONDO

NUOVI ELEMENTI SULLA PATOGENESI DELLA SINDROME DI DIGEORGE

Uno studio a cui hanno partecipato anche i ricercatori dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma e pubblicato sull'American Journal of Human Genetics, dimostra che nel 56% dei casi la comparsa de novo della Sindrome da microdelezione del cromosoma 22 nota anche come Sindrome di DiGeorge, il cromosoma che subisce la mutazione proviene dalla madre. Lo studio si proponeva di verificare se esistesse un'origine parentale anche nelle mutazioni de novo, cioè di quelle mutazioni che vengono diagnosticate in un individuo nonostante non siano presenti nel corredo genetico dei suoi genitori. Per questa ricerca sono stati isolati 389 campioni di Dna da altrettante famiglie con un figlio affetto da questa malattia. Il 56% ha presentato un'origine materna della mutazione e il 44% un'origine paterna, evidenziando quindi un'associazione predominante con la prima.

(Sanità news-Malattie rare)

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: Fausto Merlo

Tesoriere: Lorenzo Cungi

Vice-segretario: Elisa Grella

Consiglieri: Alberto Gullino,

Alberto Da Vià, Valeria Ferrario,

Maria Duma

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 Leonardi

piemonte@aidel22.it • cell: 339/6630607

PUGLIA: Vincenzo Mignozzi

puglia@aidel22.it

SARDEGNA: Evelina Iacolina

sardegna@aidel22.it • cell. 345/4659064

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 (di cui € 10,00 di quota annuale e € 40,00 di contributo annuale)

- Come Socio sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione) La quota annuale di € 10,00. Per libera scelta, il socio sostenitore potrà versare anche un contributo volontario

Aidel22 al Dynamo Camp: un'esperienza indimenticabile

Dynamo Camp appare alla fine di una curva della tortuosissima Statale Porrettana che si snoda da Bologna a Pistoia attraverso gli Appennini. Si trova a Limestre, frazione di San Marcello Pistoiese, accolto negli edifici di quella che fu una fabbrica di viti. Protetto come una fortezza da mura che, severe ma sinuose, seguono il serpente della strada, Dynamo Camp dispone della fiancata del monte che gli fa ombra, alla cui sommità c'è l'oasi del WWF che d'estate viene usata per la parentesi di campeggio in tenda dei piccoli ospiti, e sulle cui pendici sorgono gli alloggi (le cosiddette casette), la fattoria con le scuderie e la scenografica piscina da cui si ammira anche l'Abetone. In questa cornice naturale fuori dal tempo e dal mondo si annida l'idea che

ogni bambino abbia diritto al divertimento, soprattutto se la sua quotidianità è tratteggiata dalla malattia, dai ricoveri in ospedale, dalla consapevolezza di non vivere l'infanzia e la giovinezza con la spensieratezza che le dovrebbe caratterizzare. In virtù di questo principio, la ONLUS che gestisce Dynamo Camp raccoglie fondi che permettono ogni estate di accogliere gratuitamente centinaia di bambini e ragazzi dai sette ai diciassette anni i quali, durante il soggiorno, vengono messi solo in condizione di divertirsi senza pensieri – alla sicurezza hanno già provveduto gli organizzatori, custodi amichevoli e onnipresenti, nella stragrande maggioranza dei casi volontari, e il team medico interno.

Dynamo Camp generalmente accoglie bambini e ragazzi con patologie oncoematologiche e con spina bifida, ma periodicamente, due o tre volte all'anno, in concomitanza con le vacanze scolastiche, ospita anche le associazioni di patologia, le cui famiglie vengono invitate a soggiornare per una settimana. Durante la permanenza al Camp, genitori, fratelli sani e ragazzi con patologia vengono coinvolti in un percorso di terapia ricreativa che li impegna e li diverte dalla mattina alla sera in un continuum di attività pensate appositamente per distrarre tutti, grandi e piccini, da quel pensiero dominante che ogni famiglia sperimenta quando è costretta a confrontarsi con la malattia ogni giorno.

Segue a pagina 2

24-25 maggio: appuntamento a Roma!!!

Un appuntamento importante per tutti noi, perché è la data del convegno “LA PAROLA del 22”, il primo in Italia sul tema specifico del linguaggio e della comunicazione nei pazienti “Del 22”.

L'iniziativa nasce dalla collaborazione con il reparto di chirurgia plastica del Bambino Gesù, diretto dal dott. Mario Zama, con l'intento di informare e promuovere la conoscenza di tali aspetti nelle varie fasi di sviluppo del bambino, dell'adolescente e del giovane adulto. Dopo anni di esperienze maturate nei diversi centri nazionali, che nel tempo si

sono accreditati come esperti nel trattamento della sindrome, si è sentita l'esigenza di creare una comunicazione diretta tra gli specialisti, creando un'occasione di confronto sulle metodologie e sui modelli di presa in carico dei pazienti. L'intenzione di creare un dialogo diretto, anche con le famiglie, ha la duplice finalità di migliorare le conoscenze, indirizzare la ricerca scientifica e, soprattutto, costituire per la cura del paziente un network di riferimento nazionale. Saranno presenti anche relatori stranieri e in particolare il prof. Robert Shprintzen, colui che negli anni '70 individuò la sindrome Velo-cardio-facciale, che negli

anni '90 con la lettura del DNA, si comprese rientrare nel quadro genetico della delezione del cromosoma 22. Per le famiglie, abbiamo pensato ad un'organizzazione “speciale” che agevoli la presenza di tutti, anche dei bambini, che avranno a disposizione un apposito servizio di intrattenimento. In associazione, potrete avere tutte le informazioni, chiamando il tel 06 37514488 o scrivendo a segreteria@aidel22.it oppure visitando il nostro sito www.aidel22.it Arrivederci a Roma!

Giulietta Angelelli Cafiero

Segue da pagina 1

Aidel22 al Dynamo Camp: un'esperienza indimenticabile

Anche Aidel22 ha avuto questa opportunità durante le scorse vacanze natalizie. Maria Duma, responsabile regionale in Lazio e membro del consiglio direttivo, aveva chiesto l'inserimento della nostra associazione nella lista d'attesa e per due anni ha tenuto i contatti con Dynamo Camp, nella speranza di riuscire a regalare questa opportunità ai soci; nell'estate è arrivata la chiamata che aveva tanto atteso e in autunno è andata a predisporre per tutti noi quella che è stata una vacanza indescrivibile. Ho provato più e più volte a raccontare la nostra esperienza al Camp, e ogni volta ho avuto l'impressione di non riuscire nemmeno lontanamente a rendere l'idea di quello che quei sette giorni di condivisione hanno significato per noi. Eravamo una ventina di famiglie, tutte iscritte ad un'associazione che per noi voleva già dire molto, ma non sapevamo ancora quanto. Siamo stati divisi in gruppi – tre gruppi di adulti e tre gruppi di bambini suddivisi per età – e

ogni gruppo ha sperimentato, a turno, le attività che vengono proposte anche nei camp estivi: arrampicata, equitazione, acquaticità (scuba diving per gli adulti), tiro con l'arco, teatro, prestidigitazione e tanto altro. Abbiamo mangiato insieme tre volte al giorno, insieme abbiamo ballato e cantato alla fine di ogni pasto e insieme abbiamo affrontato compiti che mai ci saremmo sognati di ricevere. Insieme, noi adulti, abbiamo assistito alla socializzazione dei nostri figli, alla scoperta di capacità e possibilità inaudite per alcuni di loro, alla nascita della consapevolezza che la condizione di fratelli sani è condivisa da altri fratelli sani che subiscono comunque la malattia, al consolidamento di uno spirito di gruppo e di un legame affettivo che ci unisce tutti e che sappiamo potrà sostenerci nel momento in cui ne avremo bisogno. Abbiamo veramente vissuto una vacanza spensierata, ci siamo divertiti – forse i genitori più dei bambini proprio in virtù della certezza

di essere presi in carico al cento per cento – e abbiamo festeggiato la fine dell'anno e l'arrivo del nuovo con un entusiasmo e una gioia che molti di noi non ricordavano nemmeno più. Abbiamo chiacchierato senza posa di cose frivole e di cose serie, ci siamo presi in giro con ironia, ma sempre con la certezza che quel che stavamo sperimentando era un momento importante e serissimo.

Di fronte alla parete dell'arrampicata, dopo aver assistito alle dimostrazioni degli animatori, ci siamo dovuti arrendere all'evidenza che quel che, fatto da loro, sembrava così facile e naturale, per noi era tutt'altro che semplice e spontaneo, il che ci ha indotto a riflettere su cosa sia la quotidianità per i nostri figli, spesso messi di fronte a quelle che per noi sono quisquiglie mentre per loro risultano essere imprese improbe. Abbiamo avuto la dimostrazione di quello che il mondo dovrebbe essere e non è: la realizzazione delle pari opportunità individuate dell'articolo 3 della nostra Costituzione e che invece, alla prova dei fatti, risultano così poco e così male garantite.

Non credo che riusciremo mai a ringraziare abbastanza Aidel22 per aver realizzato questo progetto, né tutti coloro che a Dynamo Camp ci hanno circondato di attenzioni e di allegria per farci dimenticare il peso della malattia: sospetto che l'averci visto ridere, giocare e svagarci sia per tutti loro una gratificazione più che sufficiente, e, in particolare, di Maria so per certo che, con l'associazione, proverà a regalare la stessa esperienza ai soci che non è riuscita a coinvolgere questa volta. A lei soprattutto voglio far sapere che mio figlio chiede continuamente quando potrà tornarci e che l'altro, quello che all'esperienza ha titolo una sola volta perché sano, sta già aspettando la maggior età per poter tornare a Dynamo Camp da volontario e restituire, almeno in parte, la gioia e la spensieratezza ricevute.

M. Silvia Riccio Cole

Responsabile Aidel22 Emilia Romagna



Cenone di Capodanno in compagnia, allegria, musica e... balletto...

Raccolta fondi in Lombardia: quasi 3.000 euro!

Sì, è proprio vero: quasi € 3.000 sono stati raccolti nel mese appena trascorso in Lombardia grazie al contributo di soci e simpatizzanti della nostra associazione. Ma andiamo con ordine.

In occasione del carnevale ambrosiano L'Estetica Lena di Bareggio in provincia di Milano ha raccolto € 400 grazie anche all'aiuto di Cristina e Costantino. Molti bambini sono stati truccati e si è fatta tanta festa mentre il nostro materiale informativo veniva distribuito alle numerose famiglie presenti al Carnevale.

Il 10 Marzo invece grande raccolta fondi in quel del lago di Como.

Grazie alla collaborazione e allo spirito d'iniziativa dei soci di Canzo, Antonietta Borrelli e Carmelo Bernardo, abbiamo passato una fantastica – e proficua! – domenica. A Merone, Antonietta e Carmelo coadiuvati dagli istruttori della Crossgym Cantù, Cillo, Lucia, Matteo ed Edo hanno organizzato una gara di CrossFit, programma di rafforzamento e condizionamento fisico pensato per aiutare le persone a conquistare un benessere completo e generale; il programma di CrossFit si concentra su una serie di movimenti funzionali che cambiano costantemente, eseguiti ad alta intensità per raggiungere una prestanza fisica totale, e per preparare a ogni genere di sfida fisica.

Più di cinquecento persone molte delle quali facenti parte le palestre Crossgym Desio, MB Crossfit, Myland Crossfit,



Crossgym Cantù, Dynamic Team, MMA Valtellina ed Erba Combat Team hanno gremito la palestra di Merone avvicinandosi con esercizi ed attività fisica.

Ad animare ulteriormente la giornata hanno pensato tre olimpionici del calibro di Antonio Rossi, Igor Cassina e Matteo Angioletti, che è anche istruttore della palestra con Carmelo Bernardo.

Il programma della giornata comprendeva un'esibizione di lotta e soprattutto un'ora in cui i bambini – che per l'occasione indossavano una bellissima maglietta con il nostro logo – aiutati dai personal trainer, hanno eseguito esercizi il cui prodotto è stato una standing ovation genuina e spontanea...

Molte nuove famiglie della zona sono accorse e, oltre a divertirsi, all'appuntamento hanno trovato materiale informativo e hanno avuto l'occasione di condividere problematiche e stati d'animo con i soci più "anziani".

Ma non è tutto! Conclusi i giochi, dopo

una rilassante doccia calda, ci siamo spostati tutti al cocktail bar MY LOUNGE per un'apericena con cui atleti e non hanno potuto deliziarsi il palato e contribuire ancora una volta alla raccolta fondi: anche il locale, di proprietà di due nostri amici Luca e Simone, ha donato parte del ricavato ad Aidel22, portando i fondi raccolti a quota € 2.500.... FANTASTICO VERO? Sono giornate che vorresti non finissero più, e momenti di felicità difficili da spiegare ma facilissimi da condividere: un sorriso, un abbraccio, una parola o un gesto di conforto valgono tantissimo. Per questo siamo felici di poter annunciare l'impegno dei nostri amici a rendere questa giornata un appuntamento annuale, una ricorrenza da festeggiare ogni anno!!

Lo sport da sempre è sinonimo di unione, ma in quest'occasione lo è stato ancora di più, poiché ha contribuito a costruire la speranza di un futuro migliore, se non direttamente per i nostri figli, per chi deve ancora venire e, ci auguriamo, troverà strutture preparate a trattare la nostra sindrome, pediatri che conoscano la delezione e, perché no, sempre più famiglie che escano allo scoperto e che con semplicità si facciano accogliere nella nostra grande famiglia. Grazie Aidel22.... Grazie per aver fatto di chi vi scrive una persona migliore...

Giuliano Santangelo
Responsabile Aidel22
Regione Lombardia

