



news

ASSOCIAZIONE

**PROGETTO DYNAMO CAMP:
PRONTI, SI PARTE!!!**

Ormai tutto è stato già programmato per questa nuova esperienza da vivere insieme presso la Dynamo Camp, una struttura di Terapia Ricreativa, prima in Italia, appositamente concepita per bambini affetti da patologie gravi e croniche.

Sono 20 le famiglie associate ad Aidel22 che parteciperanno al soggiorno Hanno già avuto un colloquio con i responsabili della Fondazione Dynamo Camp, hanno compilato il modulo informativo e ricevuto le istruzioni necessarie per trascorrere in piacevolmente la settimana dal 27 dicembre al 2 gennaio, presso il Camp, in Toscana, nella provincia di Pistoia. Dopo l'approvazione del nostro progetto da parte della Fondazione, ci sono stati diversi colloqui telefonici con gli organizzatori, un sopralluogo alla struttura da parte di Maria Duma, (il consigliere responsabile del progetto), e l'individuazione dei due medici e dell'infermiera volontari che accompagneranno il gruppo. Ora si è passato alla fase più impegnativa dell'organizzazione, con la scelta da parte degli operatori della Dynamo delle attività che coinvolgeranno i bambini, quelle per i ragazzi più grandi e anche le attività riservate ai genitori.

Il gruppo è numeroso, perché le famiglie parteciperanno al completo e anche i "fratelli" e "le sorelle" saranno inseriti nelle diverse attività.

Allora buon viaggio, buon divertimento e auguri per un felice anno nuovo!

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

ASSOCIAZIONE

**CONVEGNO
SUL LINGUAGGIO**

È confermato: il 24 e 25 maggio 2013 si svolgerà a Roma presso la nuova Sala congressi dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di San Paolo il convegno "La parola del 22". Organizzato congiuntamente da Aidel22 e dall'Ospedale il convegno è dedicato all'approccio multi specialistico delle problematiche legate al linguaggio e alla presa in carico dei bambini e adolescenti Del 22.

L'ospite d'onore sarà il prof. Robert Shprintzen, lo scopritore della sindrome Velo-cardio-facciale, che con piacere ha accettato di intervenire e ritornare da noi, dopo la splendida esperienza del congresso mondiale del luglio 2009.

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!

CONSIGLIO DIRETTIVO AIDEL22
Presidente: Giulietta Angelelli Cafiero**Segretario:** Fausto Merlo**Tesoriere:** Maria Duma**Vice-segretario:** Elisa Grella**Consiglieri:** Alberto Gullino,
Alberto Da Vià, Valeria Ferrario,
Lorenzo Cungi
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

friulivenezia@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

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 17

Novembre 2012

VENEZIA MAGICA...

Ciò che più resta impresso nella mente dopo una giornata di festa sono le immagini: i volti sorridenti, gli abbracci, la gioia di ritrovarsi insieme. Molti di noi ricorderanno il decennale di Aidel22 come una giornata bellissima trascorsa con tanti amici, in serenità ed allegria, ma certamente non potranno dimenticare la cornice fantastica che ha fatto da sfondo al nostro incontro. Il sole, straordinariamente caldo per il mese di ottobre, ha reso ancor più lucente Venezia, le sue calli, i colori dei suoi edifici, i suoi tesori d'arte. Camminando lungo i ponti, in mezzo ad una gran folla di turisti, abbiamo raggiunto (in verità un po' a fatica...) il nostro punto di ritrovo, il ristorante Fantasia, dove è stato bello incontrarci, ma anche mangiare piatti tipici della cucina veneziana, rigorosamente a base di pesce. Complice la temperatura mite, il cibo abbondante ed un'accoglienza veramente familiare da parte della "squadra" del Fantasia, l'incontro ci ha dato un primo assaggio del



La chiusura del convegno... in allegria

clima festoso che ci ha accompagnato durante tutta la giornata.

Naturalmente ci sono stati momenti di impegno e di riflessione durante il convegno all'Ateneo Veneto, così come non sono mancati emozione e divertimento durante lo spettacolo al teatro La Fenice, ma la cosa che più ha caratterizzato la giornata è stato senza dubbio lo spirito che ha animato tutti i partecipanti. Il

clima tra di noi era vacanziero, in certo momenti quasi goliardico, ma senza il timore di essere retorici, possiamo dire di aver respirato un'atmosfera di amicizia vera, di comunione, di piacere nel riconoscersi in una stessa identità. Ecco questo sarà il ricordo più bello del decennale.

Giulietta Angelelli Cafiero

IL CONVEGNO ALL'ATENEO VENETO

Nella splendida Aula Magna dell'Ateneo Veneto, ricca di affreschi e pregiati fregi architettonici, si è svolto il convegno organizzato dal Consiglio Direttivo di Aidel22 per presentare il Bilancio Sociale dei 10 anni di attività dell'associazione. Numerosa la presenza dei soci con le loro famiglie, tanti anche gli amici, nostri sostenitori, significativa la partecipazione di medici che da diverse città, sono intervenuti, testimoniando la loro vicinanza ad Aidel. Tra questi, Antonio Baldini, Elizabeth Illingworth,

Elisabetta Lapi, Mario Zama.

Gli interventi dei relatori sono stati orientati ad illustrare il contesto europeo e nazionale in cui l'attività dell'Associazione è inserita, per meglio comprendere le relazioni e gli scambi che sono stati costruiti nel corso degli anni e che hanno contribuito a rendere l'associazione così come oggi appare, per struttura e per attività sociale svolta.

Le relazioni, sono state introdotte dal Prof. Bruno Marino, moderatore del convegno.

Il prof. Bruno Dallapiccola ha presentato un excursus sulle numerose azioni legislative europee che hanno fatto da cornice alle diverse iniziative sulle Malattie rare da parte degli Stati membri e dato l'impulso necessario a produrre anche in Italia un processo di riconoscimento delle M.R. come tema di salute pubblica.

La prof.ssa Paola Facchin ha trattato dei sistemi regionali di monitoraggio sulle

Segue da pagina 1

Il Convegno all'Ateneo veneto

Malattie rare in Italia. In particolare ha illustrato la funzione dei Registri Regionali, nella relazione con il flusso informativo nazionale e i Registri nazionali sulle malattie rare.

La Presidente di UNIAMO, Renza Barbon Galluppi ha evidenziato la funzione della Federazione Italiana Malattie rare come ponte tra le iniziative assunte a livello europeo e la realtà italiana. Il forte impulso dato dalla Federazione negli ultimi dieci anni per la legittimazione della rappresentanza dei malati rari ai tavoli decisionali, costituisce il presupposto per la presenza, in condizione di parità, delle Associazioni di pazienti e di familiari, a tutela degli interessi dei propri associati. La relazione ha poi illustrato i risultati ottenuti con la nascita dell'impresa sociale Uniamo-Goldin, attraverso l'attività del ristorante Fantasia, per l'integrazione lavorativa dei malati rari

La seconda sessione si è aperta con l'intervento della dott.ssa Maria Cristina Digilio dedicato alle acquisizioni mediche scientifiche sulla sindrome negli ultimi



dieci anni. In particolare: l'innovazione nelle tecniche diagnostiche, con l'introduzione della MLPA una tecnica molecolare che ha di fatto sostituito la FISH; l'individuazione di un certo numero di geni, la cui assenza dovuta alla delezione nella regione q11, è responsabile del fenotipo comportamentale che si è compreso essere specifico nella sindrome; le raccomandazioni, utilissime per la gestione anche in famiglia della "Del 22",

nate dal lavoro del "International 22q11.2 Deletion Syndrome Consortium", cui hanno partecipato per l'Italia la Dott.ssa Digilio e il Prof Marino.

A conclusione degli interventi è stata presentata una relazione sul Bilancio Sociale 2002-2012 di Aidel22. La Presidente Giulietta Angelelli Cafiero ha illustrato le motivazioni che hanno portato il Consiglio Direttivo a redigere il Bilancio sociale, il metodo adottato per individuare i dati rilevanti, la struttura organizzativa e il funzionigramma elaborato dal gruppo di lavoro, per rendere chiara la modalità operativa dell'associazione. Sono state poi illustrate le attività di assistenza alle famiglie, di diffusione scientifica e di sostegno alla ricerca svolte nei 10 anni e riportate per esteso nel Bilancio Sociale distribuito ai presenti.

Con grande emozione e sorpresa da parte degli interessati, i consiglieri hanno consegnato una targa alla dott.ssa Digilio e al prof. Marino con la nomina di "socio benemerito" dell'associazione. Tra gli applausi e l'allegria generale, la riunione si è conclusa con un imprevisto, quanto gradito regalo dei consiglieri alla presidente. Ma poi la festa è continuata...

Sul nostro sito www.aidel22.it alla pagina "convegni", maggiori dettagli sui contenuti dell'evento e la possibilità di visionare alcune presentazioni.



La consegna delle targhe

Lo spettacolo "Note di vita"



Il saluto al pubblico all'apertura dello spettacolo. Da sinistra Cristiano Militello, Giulietta Cafiero ed Emma Bevilacqua.

Tutti sanno che il Teatro La Fenice di Venezia con i suoi ornamenti e stucchi dorati è un gioiello di arte barocca che in due secoli di interventi di restauro ha assunto un carattere sempre più sfarzoso. Malgrado le aspettative, però, nel momento di entrare nella sala illuminata, si prova ugualmente un senso di stupore alla vista di tanta ricchezza raffinata. Con questa cornice, in una sala veramente gremita dalla platea al loggione, è iniziato lo spettacolo, il nostro spettacolo.

La musica dell'orchestra a plettro del Conservatorio di Padova ha creato sin dal primo momento negli spettatori quel senso di godimento, che solo certa musica può dare, e una condizione di perfetta armonia con l'ambiente. I musicisti, tutti piuttosto giovani, sono stati molto apprezzati dal pubblico. L'entrata dell'Orchestra Sinfonica di Venezia, diretta dal Maestro Mauro Roveri con l'Overture dal Barbiere di Siviglia, ha entu-

Teatro LA FENICE
 Venezia 6 ottobre 2012 ore 19.00
"NOTE DI VITA"
 Spettacolo per il decennale di Aidel22 Onlus
 presenta:
CRISTIANO MILITELLO
 Orchestra a plettro del Conservatorio "C. Pollini"
 direttore: DORINA FRATI
 Orchestra Sinfonica
 Maestro concertatore e direttore
 MAURO ROVERI
 ROCCO TANICA
 Cori
 "PICCOLE VOCI DI VALERIA"
 "CORETTO CELESTE DI ROBEGANO"
 "VOCE DEI BAMBINI INVISIBILI"
 "CORO DI SALZANO"
 Interpreti
 Soprano: ANTONELLA MERIDDA
 Basso: ANTONIO CASAGRANDE
 Baritono: MARCO DANIELI
Aidel22
 Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS
 2002 - 2012
 Info: www.aidel22.it • www.geticket.it
 segreteria@aidel22.it • 06-37514488

siasmato la sala, creando il giusto clima per i brani lirici successivi, interpretati da Antonio Casagrande, basso, da Marco Danieli, baritono, e da Antonella Meridda, soprano.

A condurre lo spettacolo c'era Cristiano Militello, un sincero amico di Aidel22, straordinario nella capacità di introdurre al pubblico i diversi brani, riuscendo a dare continuità all'intero programma. Tra la prima e la seconda parte, un "siparietto" di Rocco Tanica con il presentatore, e un monologo di Militello sugli striscioni allo stadio, che lo hanno reso famoso a "Striscia la notizia", ha dato alla serata una sferzata di allegria, anticipando un'esplosione di applausi all'apertura del sipario che rivelava un coro di ben 146 bambini vestiti con i colori e il logo di Aidel22. Bravissimi i coristi, ottima la scelta del repertorio che si è concluso con "What a wonderful world" cantato da tutti gli artisti in palcoscenico.