



## ECCO A VOI IL SIGNOR 22...

E' stato pubblicato il libro "che parla ai bambini del 22". Così è stato definito il nostro libro nel comunicato che l'ufficio stampa dell'Ospedale Bambino Gesù ha lanciato in occasione della presentazione del nostro libro lo scorso 14 dicembre e ripreso poi da diverse Agenzie e testate giornalistiche.



La piccola Catuscia, amica del Signor 22

L'attenzione e l'apprezzamento mostrato da parte dei media, in particolare dai servizi di TV2000, ci conforta e ci rinforza nell'intenzione di proseguire questa strada di comunicazione, dedicandoci anche ai ragazzi più grandi (10-14 anni), per completare il lavoro di ricerca già svolto anche per questa fascia d'età. Come hanno potuto vedere tutti i nostri soci ordinari che hanno ricevuto in regalo a Natale una copia di "I perché del

22 La fantastica storia del Signor 22", la storia narrata e le illustrazioni hanno trasportato il lettore all'interno di una fiaba, non in una consueta pubblicazione divulgativa sulla sindrome. Sicuramente questo elemento è stato determinante a rendere il nostro lavoro "inaspettato", soprattutto per gli addetti ai lavori, che sono rimasti piacevolmente sorpresi della soluzione editoriale scelta per fornire i contenuti sulla sindrome, con un linguaggio adeguato alla fascia d'età (5-9 anni) dei bambini cui è rivolto.

Vista l'esperienza positiva dell'evento romano, il Consiglio Direttivo ha deciso di accogliere le proposte delle sedi regionali, organizzando presentazioni itineranti per illustrare il progetto da cui nasce il Signor 22 e la sua storia fantastica. Le sedi della Lombardia e del Piemonte saranno le prime ad accogliere questi incontri. **Il prossimo venerdì 3 febbraio alle ore 11 presso l'Aula Didattica - Clinica Pediatrica De Marchi in via Commenda, 9 - Milano** la dott.ssa Lalatta e Bedeschi saranno le anfitrioni del Signor 22, permettendoci di presentare anche al pubblico milanese il nostro libro. **Sabato 4 febbraio a Torino, nell'Aula Magna del Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale Regina Margherita in P.zza Polonia, 94 alle ore 9,30** anche il pubblico torinese, incontrerà il Signor 22, grazie al-

l'ospitalità del dott. GB Ferrero. Con piacere abbiamo constatato l'interesse anche da parte di persone non associate Aidel22 che ci hanno richiesto il libro che, ricordo, è stato curato interamente dall'Associazione e non è in vendita. Considerato che è sicuramente un veicolo importantissimo per la diffusione della conoscenza sulla nostra sindrome, il Consiglio Direttivo ha deciso che coloro che diventeranno socio sostenitore di Aidel 22, per promuovere e sostenere la nostra "mission" con il versamento della quota associativa annuale di € 10,00, riceveranno gratuita-



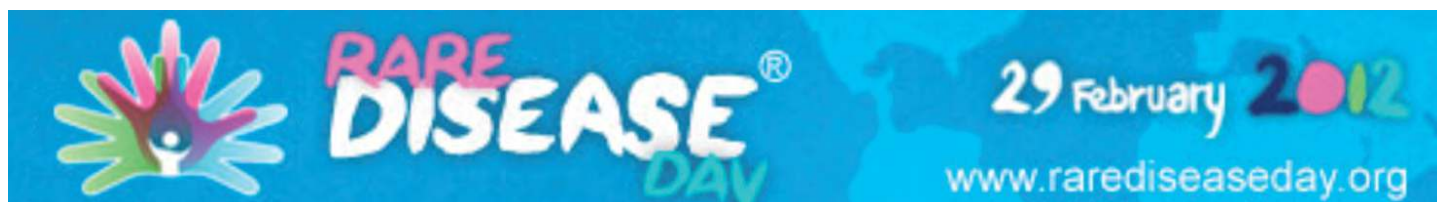
Sofia, un'altra amica del Signor 22

mente una copia del libro. (Sul sito [www.aidel22.it](http://www.aidel22.it) tutte le indicazioni) **BENVENUTO SIGNOR 22!**

Giulietta Angelelli Cafiero

## 29 FEBBRAIO 2012 GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Per l'edizione 2012 della Giornata, UNIAMO, la Federazione Italiana Malattie Rare, organizzerà a Roma un evento dal titolo "La solidarietà che costruisce". Sul sito [www.uniamo.org](http://www.uniamo.org) tutte le informazioni



# RENDICONTAZIONE DELLA DESTINAZIONE DELLE QUOTE DEL "5% DELL'IRPEF" ANNO 2008

## RELAZIONE DESCRITTIVA

Nella destinazione della somma percepita pari ad € 18.897,18 il Consiglio Direttivo di AIdel del 22 Onlus ha operato delle scelte seguendo *i seguenti criteri*:

1. La somma percepita deve essere interamente destinata alla realizzazione di progetti di informazione scientifica, di assistenza ai pazienti, di sensibilizzazione e divulgazione della Sindrome.
2. Le somme prelevate dal fondo del 5 per mille, devono essere destinate ad una pluralità di progetti, senza coprire totalmente i costi di ciascun progetto, ma in misura tale da contribuire in modo determinante alla loro realizzazione.

Tali progetti sono stati esclusivamente frutto dello studio, dell'impegno e della cura nella loro realizzazione, interni all'associazione, *attraverso l'opera dei volontari associati e, solo ove strettamente necessario, con la consulenza di professionisti esterni.*

### 1 PROGETTO DIAGNOSI PRECOCE IN CAMPANIA

**TITOLO:** L'INFORMAZIONE AI PEDIATRI DI LIBERA SCELTA E AI SERVIZI MATERNO-INFANTILI DELLE ASL IN CAMPANIA

**ATTIVITA'** È stata inviata agli oltre mille pediatri di libera scelta e ai pediatri che operano all'interno dei Servizi materni-infantili della Regione Campania una cartella contenente.

Pubblicazione a cura dell'associazione AIdel 22 "La Sindrome da Delezione del cromosoma 22: Sindrome di Di George e Velocardiofaciale" della Dott.ssa Caterina Cancrini (collana "Quaderni sulle immunodeficienze primitive" n. 9)

Breve vademecum a cura della dott.ssa

Maria Cristina Digilio del Comitato Scientifico di AIdel 22 sui Criteri di sospetto diagnostico della Sindrome.

Elenco dei centri di riferimento (Individuati da decreto regionale) campani con nomi dei referenti e contatti per l'accertamento e l'assistenza dei bambini affetti. Tali Centri stanno attualmente lavorando per la sottoscrizione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale "Del22."

Una lettera del Presidente dell'associazione di presentazione e finalità del progetto con materiale informativo dell'associazione e contatti della Sede nazionale e Sede Regionale della Campania

**TOTALE SOMMA  
UTILIZZATA** € 6.319,70

### 2 PROGETTO LIBRO PER BAMBINI-FASE 1 e 2

**TITOLO:**

"UN LIBRO PER I BAMBINI DEL22"

**ATTIVITA':** La produzione di un libro dedicato ai bambini, quale strumento utile ai genitori per dialogare sul tema con i propri figli e aiutarli nel compito di doverli informare della loro condizione di persona affetta dalla sindrome, ha richiesto un'attività preparatoria, per la costruzione di un linguaggio specifico, comprensibile e differenziato per l'età. Una prima fase è stata dedicata all'elaborazione di un questionario semi-strutturato, composto da una ventina di domande che coprono le aree più significative per il bambino, che è stato somministrato ai genitori. La seconda fase del lavoro è stata dedicata alle risposte e all'analisi del testo, per effettuare un'analisi qualitativa ed un'analisi quantitativa delle stesse. È stato utilizzato un elaboratore dei dati informatici chiamato T-LAB, un programma informatico che consente di analizzare in modo sistematico e semiautomatico

corpus testuali di dimensioni consistenti, difficilmente esplorabili in altro modo. Sono state individuate 18 domande più frequenti per ciascuna fascia di età (5-9 anni 10-14 anni), cui sono state fornite risposte di contenuto scientifico rigoroso, esposte con modalità comunicativa sempre attenta agli aspetti psicologici implicati nella narrazione della condizione che viene vissuta da questi bambini. Tale attività ha richiesto la necessità di avvalersi della consulenza di una psicologa clinica con competenza specifica.

**TOTALE SOMMA  
UTILIZZATA** € 4.000,00

### 3 PROGETTO ASSISTENZA ADULTI

**TITOLO:**

UNA RETE DI SPECIALISTI  
PER GLI ADULTI

**ATTIVITA':** L'esigenza pressante rappresentata da molti soci di risolvere la presa in carico dei pazienti nel passaggio dall'età pediatrica all'età adulta, ha spinto il Comitato Scientifico dell'Associazione ad avviare un progetto dedicato all'assistenza degli adolescenti e degli adulti.

Dopo la redazione di un protocollo con le indicazioni per il trattamento dei pazienti, presso il Policlinico Umberto I di Roma è stato promossa, nell'ambito della gestione delle Malattie rare, la costruzione di una rete di esperti della Sindrome, che potessero coprire tutte le discipline che sono coinvolte nella terapia della Sindrome. In particolare: Genetica, Cardiologia, Psichiatria, Neurologia, Endocrinologia e Dermatologia.

L'attività di sensibilizzazione e di organizzazione delle visite dei pazienti è stata effettuata attraverso il lavoro dei volontari della segreteria dell'associazione, con la consulenza professionale di un medico che ha coordinato le di-

verse visite di controllo, raccogliendo i dati clinici. Al fine di migliorare l'assistenza dei pazienti con sintomi psichiatrici, utilizzando strumenti di neuroimaging e psicometrici, è stato necessario l'acquisto di un p.c. dotato di programmi specifici da donare al D.A.I. Neurologia e Psichiatria-Policlinico Umberto I di Roma. Al fine di favorire l'utilizzo del servizio da parte di famiglie provenienti da diverse città italiane, è stata stipulata una convenzione con un ostello nelle vicinanze del Policlinico per la notte precedente le visite, il cui costo è stato a carico dell'associazione

**TOTALE SOMMA  
UTILIZZATA € 3.048,00**

#### 4. CONVEGNO SCIENTIFICO

##### TITOLO

:RICERCA E GESTIONE  
CLINICA - UN APPROCCIO  
UNITARIO AGLI ASPETTI  
NEUROPSICHIATRICI  
E COMPORTAMENTALI  
NELLA "DEL 22"

**ATTIVITA'** Il convegno si è svolto a Napoli il 21 marzo 2011 presso la SALA CONFERENZE -ISTITUTO DI GENETICA E BIOFISICA "Adriano Buzzati Traverso" CONSIGLIO NAZIONALE DELLE RICERCHE Via Pietro Castellino, 111.

La duplice esigenza, da un lato di individuare segnali premonitori che consentano di affrontare tempestivamente e in modo appropriato la sintomatologia neuropsichiatrica e dall'altro di incrementare le attuali conoscenze sui

meccanismi patogenetici che portano a queste manifestazioni, ha prodotto la necessità di un approccio unitario degli aspetti neuropsichiatrici della Sindrome. La scelta di Napoli come sede del convegno annuale dell'Associazione, ha inteso sottolineare a livello nazionale l'importanza del lavoro che si sta svolgendo in Campania rispetto l'attività di ricerca integrata con le risorse del territorio.

Oltre ai membri del Consiglio Direttivo e i referenti delle sedi regionali dell'associazione, al convegno hanno partecipato molte famiglie di pazienti e numerosi operatori sanitari, medici, infermieri, logopedisti ecc.

**TOTALE SOMMA  
UTILIZZATA € 2.645,39**

#### 5 EVENTO DI SENSIBILIZZAZIONE

##### TITOLO:

22Q AT THE ZOO!  
Falconara Marittima 22 maggio 2011

**ATTIVITA'** :Il 22 maggio, che è stata l'unica domenica 22 dell'anno 2011, tutte le associazioni al mondo che riuniscono le famiglie dei pazienti con Sindrome da delezione del cromosoma 22 e sostengono la ricerca scientifica in merito, si sono ritrovate allo zoo per una giornata di svago per i bambini con le loro famiglie e per diffondere informazioni sulla sindrome in Italia. Aidel22 ha scelto di aderire all'evento, organizzando una giornata al Parco Zoo di Falconara diventando partner nel "Worldwide Awareness Day- 22Q at the Zoo!".

Gli altri Zoo nel mondo che hanno partecipato all'evento, sono situati, in Australia, Canada, U.S.A. Inghilterra, Spagna, Belgio, Olanda, Germania, Irlanda ecc. L'organizzazione della manifestazione è stata curata particolarmente dalle referenti regionali per le Marche e per l'Emilia Romagna.

**TOTALE SOMMA  
UTILIZZATA € 1.129,50**

#### 6 GIORNALE ASSOCIATIVO

##### TITOLO: AIDEL 22

**ATTIVITA'** La pubblicazione con cadenza trimestrale a cura della redazione interna all'Associazione, è di natura tecnico-scientifica, regolarmente iscritta al Tribunale di Roma. Ospita articoli di informazione sull'attività di ricerca, di comunicazione sull'attività associativa, suggerimenti utili per le famiglie sulla cura della sindrome. Tutti gli articoli sono scritti e pubblicati a titolo gratuito. Viene stampata mediamente in n.400 copie, tranne l'ultimo n. 14/2011 un numero speciale dedicato alla ricerca, che è stato stampato in n.500 copie con un numero doppio di pagine.

**TOTALE SOMMA  
UTILIZZATA €1.798,75**

Pertanto, a completamento delle attività svolte nel corso dell'anno 2011 e finanziate attraverso la destinazione del 5 per mille- anno 2008-, il totale dei costi sostenuti risulta pari a € 18.941,34.

Dott.ssa Giulietta Angelelli  
Presidente Aidel 22 Onlus

## INIZIATA LA CAMPAGNA SOCI PER IL 2012

Quest'anno sarà assegnata e inviata a ciascun socio ordinario e sostenitore una tessera di affiliazione all'associazione, per meglio evidenziare l'appartenenza alla grande famiglia di Aidel 22. Ciascuna tessera riporterà il numero di iscrizione nel libro soci e l'anno di validità.

L'intento è di rafforzare il legame che

deve unire l'attività dell'associazione a tutti i suoi componenti, anche a coloro che, pur non avendo specifici compiti all'interno dell'organizzazione, come il Presidente, i Consiglieri e i referenti regionali, sono comunque membri attivi che determinano l'esistenza stessa dell'associazione.

L'invito è quindi di contribuire tutti ad aumentare il numero delle famiglie, cui poter dare il frutto della nostra esperienza (ormai decennale!), e di persone che con il loro sostegno contribuiscano al raggiungimento dei nostri obiettivi, sempre condivisi in occasione dell'Assemblea annuale.

## news

## ASSOCIAZIONE

## PROSSIMI APPUNTAMENTI

**12 febbraio, Roma**  
**UNA CORSA PER L'AUTONOMIA**

Domenica 12 febbraio 2012 alle ore 8.30 ci sarà una corsa podistica suddivisa in una gara competitiva di 14 Km e una non competitiva di 7 Km. Entrambi i percorsi partiranno da Ostia Lido (Roma) a fianco della rotonda della Cristoforo Colombo.

Il ricavato della gara non competitiva sarà interamente devoluto all'associazione AIDEL22 Onlus per sostenere il progetto "Alla ricerca dell'autonomia", rivolto ai ragazzi affetti dalla sindrome da delezione del cromosoma 22 e finalizzato a migliorare il loro livello di autonomia attraverso un'esperienza di vacanza protetta.

La giornata si concluderà alle ore 20,30 con una serata di beneficenza presso "Eschilo 2 dancing" via del Fosso del Dragoncello 201 - Nuova Palocco - con cena, serata danzante e la presentazione del progetto.

**Maria Duma**  
*Referente Aidel22 Lazio*

## 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!*

**4 marzo, Firenze**  
**LA SQUADRA DELLA**  
**FIorentINA PER AIDEL 22**

Con grande gioia comunico che siamo riusciti a farci assegnare la raccolta fondi durante la partita di campionato di serie A Fiorentina-Cesena che si terrà allo Stadio Artemio Franchi la domenica 4 marzo 2012 alle ore 15.

Naturalmente questo comporta un grande impegno da parte dell'Associazione e una "forza lavoro" di circa 30 volontari che si renderanno disponibili per quel giorno per la distribuzione del gadget e per la raccolta fondi da dislocarsi ad ogni tornello dello Stadio.

La settimana prima dovremmo fornire all'Associazione Acf Fiorentina il nome, cognome e data di nascita di tutti i volontari coinvolti nella raccolta; questo vuol dire che chi si prende l'impegno di essere presente quel giorno non potrà disdire all'ultimo minuto se non per problemi gravi.

La Fiorentina si è raccomandata di non coinvolgere i bambini; (questo per problemi assicurativi)

Il giorno prima verrà fatta l'Assemblea annuale dell'Associazione: questa può essere un'occasione per un week-end a Firenze tutti insieme.

Mi sto preoccupando di trovare una sistemazione in centro a Firenze, vicino alla Stazione, a prezzi "imbattibili" (che vi comunicheremo il prima possibile) e quindi perchè non approfittare di questa occasione per stare tutti insieme?

Vi aspetto numerosi!!!! **Rita Morozzi**  
*Referente Aidel22 Toscana*

**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:** 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

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*