

L'Associazione Italiana delezione cromosoma 22 - *Aidel22* si rivolge ai pazienti affetti dalla Sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2 (detta anche Sindrome di DiGeorge o Sindrome Velo-cardio-facciale) alle loro famiglie, alla comunità scientifica e al pubblico per informare e promuovere la ricerca legata a questa malattia genetica rara.

Aidel22 è stata costituita il 4 ottobre 2002 nella forma giuridica di ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) e iscritta nel Registro Generale delle Onlus del Lazio. Nel 2015 ha assunto la forma giuridica di **Associazione di Promozione Sociale**, con iscrizione nelle Registro della A.P.S. del Lazio al n. 1817. Con l'entrata in vigore della Riforma del Terzo Settore, nel 2019 ha modificato il proprio Statuto adeguandolo alla nuova normativa di **Ente del Terzo Settore**.

Aidel22 è strutturata con una sede nazionale a Roma e sedici sedi regionali attualmente operative.

Oltre che degli organi statutari, dispone di un Collegio dei Revisori dei Conti e dei Probiviri e si avvale della consulenza di un proprio Comitato Scientifico.

La attività di cui *Aidel22* si occupa sono:

- DIFFONDERE la conoscenza della sindrome da delezione del cromosoma 22 in tutti gli ambiti sociali, attraverso la distribuzione di materiale educativo e l'organizzazione di convegni scientifici e corsi di formazione
- SOSTENERE le famiglie con attività di accoglienza, comunicazione e informazione
- FAVORIRE il benessere psicosociale delle famiglie attraverso eventi finalizzati alla condivisione e alla relazionalità
- PROMUOVERE l'inserimento sociale e lavorativo delle persone con la sindrome attraverso progetti mirati
- COLLABORARE a progetti di ricerca scientifica e sociale dedicati a tale condizione

Aidel22 - ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 APS

Associazione di Promozione Sociale

Iscrizione al Registro delle A.P.S. del Lazio n. 1817

Via Mortara, 2 00182

Roma Tel: 06 77201148

www.aidel22.it

segreteria@aidel22.it

- SVILUPPARE la comunicazione internazionale, collaborando con la Federazione Europea e con organismi, società scientifiche e associazioni affini presenti negli altri Paesi.

Sono molti i progetti che *Aidel22* ha realizzato negli anni a sostegno delle persone con delezione del cromosoma 22 e dei loro familiari e caregiver. Attualmente a livello nazionale sono in corso due progetti:

- **integRARE** “Interventi e servizi per l’inclusione delle persone con malattie rare” con il finanziamento del Ministero delle Politiche Sociali (Avviso 1/2018) in partenariato con la Federazione nazionale delle malattie rare *UNIAMO* (capofila) e con altre tre associazioni che si occupano di malattie rare. All’interno del progetto *Aidel22* si è occupata dell’organizzazione degli incontri di gruppo su tutto il territorio nazionale per genitori e familiari di persone con malattia rara con carattere psicoeducazionale e di sostegno. Gli incontri hanno avuto come oggetto tematiche di importanza fondamentale quali l’accettazione della condizione di malato raro da parte dei genitori, la gestione delle paure e delle ansie dei malati rari e delle loro famiglie. E’ stato fornito, altresì, sostegno psicologico individuale ed è stata pubblicata una guida per i diritti esigibili.
- **RADIOWEB**, progetto di formazione per i ragazzi con la 22q11DS e per la creazione di radio *Aidel22*. Grazie al finanziamento ricevuto da Carta Etica Unicredit è stata acquistata tutta l’attrezzatura per lanciare on air Radio *Aidel22*. Il progetto, che ha rappresentato un punto di forza per i nostri ragazzi durante il periodo durissimo del lockdown, ha visto una prima fase di formazione frontale della durata di una settimana a Roma durante la quale i ragazzi hanno imparato i rudimenti del mestiere, dall’uso delle tecnologie e delle strumentazioni fino alla programmazione e conduzione di una trasmissione radiofonica. Questa prima fase è stata realizzata grazie al finanziamento della Tavola Valdese.

Il progetto è proseguito on line con incontri settimanali con la psicologa e il formatore ai quali i ragazzi hanno partecipato con grande entusiasmo. Un secondo

Aidel22 - ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 APS

Associazione di Promozione Sociale

Iscrizione al Registro delle A.P.S. del Lazio n. 1817

Via Mortara, 2 00182

Roma Tel: 06 77201148

www.aidel22.it

segreteria@aidel22.it

gruppo di esperti radio è stato costituito nel 2021 e prosegue la propria formazione per coadiuvare il gruppo che già gestisce Radio Aidel22 direttamente da casa.

Radio Aidel22 è una realtà.

Aidel22 è presente in Orphanet, Telethon e nell'Istituto Superiore di Sanità-Centro Nazionale Malattie Rare; partecipa con suoi rappresentanti ai tavoli tecnici regionali delle malattie rare in Lazio, Toscana, Lombardia, Liguria e Campania. È affiliata ad **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare**.

Aidel22 è socio fondatore della **Federazione europea 22q11 Europe** costituita nel 2015 tra le associazioni europee che si occupano della delezione del cromosoma 22.



Aidel22 - ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 APS

Associazione di Promozione Sociale

Iscrizione al Registro delle A.P.S. del Lazio n. 1817

Via Mortara, 2 00182

Roma Tel: 06 77201148

www.aidel22.it

segreteria@aidel22.it