

BILANCIO SOCIALE

2018 - 2019



 *AIde22*

Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 **A.P.S.**
Associazione di Promozione Sociale





AIdel22

Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 **A.P.S.**
Associazione di Promozione Sociale

BILANCIO SOCIALE Anni 2018 e 2019







Per una migliore qualità della vita



Aldel22 A.P.S. è un'associazione di promozione sociale che può operare solo grazie ai soci volontari che la animano e alle risorse economiche che provengono dalle quote associative e dal 5xmille.



INDICE	Pag.
1. INTRODUZIONE	8
1.1 - Presentazione	8
1.2 - Nota metodologica	9
2. IDENTITA' E MISSIONE	12
2.1 - La scheda anagrafica di Aldel22	12
2.2 - La nostra storia	14
2.3 - La Sindrome	18
2.4 - Missione e valori	23
2.5 - Obiettivi e strategie	25
3. MAPPA E COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDERS	31
3.1 - Gli associati	32
3.2 - Il Comitato Scientifico	34
3.3 - I Centri di riferimento per le Malattie Rare	36
3.4 - UNIAMO Federazione Italiana Malattie rare	38
3.5 - 22qEUROPE La Federazione europea delle associazioni Del22	39
3.6 - Le Affiliazioni nazionali ed internazionali	42
4. ASSETTO ISTITUZIONALE	63
4.1 - Gli organi di governo	64
4.2 - Chi siamo	66
4.3 - La trasparenza di gestione	71
5. STRUTTURA ORGANIZZATIVA	73
5.1 - Le funzioni della struttura	75
5.2 - Le sedi regionali e i referenti	78
5.3 - La base sociale	81
6. CHI LAVORA CON NOI	85
6.1 - I collaboratori	85
6.2 - I consulenti	86
6.3 - I volontari	87



	Pag.
7. ATTIVITA' CON FINALITA' SOCIALI	90
7.1 - L'Assistenza alle famiglie	90
7.2 - La formazione	98
7.3 - Inclusione sociale	101
8. ATTIVITA' CON FINALITA' SCIENTIFICHE	154
8.1 - La divulgazione scientifica	154
8.2 - I Convegni	155
9. RAPPORTI ISTITUZIONALI	163
9.1 - Rapporti con le Regioni	163
9.2 - Collaborazione con Istituti sanitari	164
10. PROGETTAZIONE E PARTECIPAZIONE A BANDI	167
10.1 - Anni 2018 e 2019	167
11. LA DIMENSIONE ECONOMICA	180
11.1 - Le fonti di finanziamento	180
11.2 - La rendicontazione del 5 per mille	183
11.3 - I costi e il valore economico dei volontari	188



1. INTRODUZIONE

1.1 - Presentazione

Aidel22 è un' **Associazione di Promozione Sociale**, che ha sempre avvertito l'esigenza di essere trasparente e comunicativa, al proprio interno come all'esterno. **Il Bilancio Sociale** è certamente lo strumento più efficace per promuovere un confronto sui valori, sull'identità e sugli scopi dell'associazione, in quanto consente di riconoscere i risultati realizzati e rappresenta l'occasione per comunicare all'esterno attività intraprese e prospettive future.

Il Bilancio Sociale redatto da Aidel22 su base volontaria con cadenza biennale, consente di monitorare in modo strutturato le molteplici attività realizzate e di dare avvio ad un processo di coscienza e di consapevolezza dello sforzo profuso e dei risultati ottenuti attraverso l'azione associativa, utilizzando un sistema di raccolta dati che non siano solo contabili, ma che contribuiscano a realizzare una completa rendicontazione **del ruolo sociale** svolto dall'Associazione. Infatti, anche per il no-profit è importante saper produrre un report del proprio operato e render conto di quanto riesce a realizzare.

In particolare per Aidel22, un'associazione che si occupa di una Malattia Rara che ha l'incidenza di di 1 su 4.000 nati, è sempre importante interrogarsi sull'impatto sociale della propria azione e sulla ricaduta in termini di miglioramento della qualità della vita delle persone affette dalla "Del 22"

Questo volume riporta alcune tra le principali iniziative promosse da Aidel22 negli **anni 2018 e 2019**, attraverso cui si potrà leggere l'impegno profuso dai Soci, tutti volontari, e da cui, soprattutto, emergerà con chiarezza il senso stesso di **"essere associazione"**.

Il Presidente

Dott.ssa Giulietta Angelelli Cafiero

1.2 - NOTA METODOLOGICA

Periodo di riferimento

L'esperienza maturata e il metodo adottato per la stesura delle precedenti edizioni del Bilancio Sociale hanno inciso positivamente sul lavoro del presente documento, che, riferendosi agli anni **2018** e **2019**, intende essere una prosecuzione diretta, un aggiornamento dei precedenti Bilanci Sociali già pubblicati.

Modelli

Oltre alle “Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni no-profit” contenute nell’Atto di indirizzo dell’Agenzia del Terzo Settore, si è tenuto conto del modello specifico per le associazioni di Malattie Rare costruito congiuntamente dalle associazioni federate UNIAMO, tra cui Aldel22. La Riforma del Terzo Settore rendendo obbligatoria la stesura del Bilancio Sociale, anche se solo per alcuni soggetti con particolare requisiti contabili, ha inteso sottolineare l’importanza della trasparenza dell’azione, della comunicazione, della misura **dell’impatto sociale degli Enti del Terzo Settore**.

Processo di formazione

Il processo di formazione del presente Bilancio Sociale 2018-2019 è stato basato sulla condivisione e il coinvolgimento da parte di coloro che hanno responsabilità di gestione dell’associazione Aldel22 A.P.S. Per la raccolta e l’elaborazione dei dati e delle informazioni relative al periodo in esame, sono stati incaricati il **Presidente Giulietta Angelelli Cafiero** e, per la realizzazione grafica, il **Consigliere Fausto Merlo**. Successivamente la condivisione dei documenti informativi, la discussione sul metodo, il confronto sui principi informativi tra tutti i membri del Consiglio Direttivo e i referenti delle 16 sedi regionali, hanno permesso di costruire un Bilancio Sociale realmente rappresentativo dell’identità di Aldel22.



Struttura

La prima analisi ha riguardato il rapporto con i “portatori di interesse” sia interni sia esterni all'Associazione, evidenziando in particolare le risorse umane ed economiche messe a disposizione dall'Associazione e la produzione di servizi offerti, grazie all'attività di mediazione da essa svolta.

Dall'analisi comparativa dell'input e dell'output, viene evidenziato il ruolo sociale svolto da Aldel22 A.P.S., schematicamente riassunto nella figura che segue.

Il processo di INPUT / OUTPUT





Comunicazione

Il presente Bilancio Sociale sarà inviato a tutti gli associati, agli stakeholders istituzionali e pubblicato sul sito di Aidel22 .

www.aidel22.it





2. IDENTITA' E MISSIONE DI AIDEL22

Aidel22 APS è un'organizzazione senza fini di lucro nata il 4/10/2002; svolge la **sua attività nazionale a Roma, dove ha la sua sede unica, ma è articolata in 16 sedi funzionali a livello regionale, curate da Soci Referenti regionali, che curano le attività a livello locale.**

Si rivolge alle persone affette dalla Sindrome da "Delezione del cromosoma 22q11.2", alle loro famiglie, alla comunità scientifica e al pubblico per informare, promuovere attività e contribuire a **migliorare la qualità della vita delle persone affette** da questa Malattia Rara di natura genetica.

2.1 - La scheda anagrafica dell'associazione

Il nome **ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 ONLUS** deriva direttamente dal nome della sindrome di cui l'associazione si occupa. L'acronimo Aidel22 è composto dalle prime due lettere in maiuscolo che indicano il carattere nazionale dell'associazione, seguite dalle lettere in minuscolo "del22", che rappresenta la sigla della sindrome nel linguaggio medico scientifico.

La sede legale dal 1 ottobre 2018 è stata trasferita in via Mortara, 2 – 00182 Roma

Qui sono custoditi: **il Libro Soci, i Libri Verbali** dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo; la documentazione contabile relativa ai movimenti finanziari ed i Bilanci consuntivi di ciascun anno, a partire dalla costituzione dell'associazione; il **Documento Valutazione Rischi**, con il **DVR Stress lavoro correlato** per il rispetto della normativa sulla **sicurezza nei luoghi di lavoro**; Il **Documento programmatico per la Sicurezza** per il rispetto della normativa sulla **Privacy**.

Forma giuridica

L'Associazione Italiana Delezione cromosoma 22 **nasce nel 2002 come ONLUS** ai sensi del D.Lgs. 460/97, avendo come finalità statutarie *"di realizzare senza fini di lucro la soluzione di problemi medici e sociali delle persone affette da sindrome da Delezione del cromosoma 22q11.2 (sindrome DiGeorge / Velocardiofacciale) e sindromi affini e delle loro famiglie."* E' iscritta **nell'Anagrafe unica delle Onlus presso l'Agenzia dell'Entrate del Lazio prot. n. 19376 del 27/02/2003.**

Nel marzo del 2015 ha assunto la forma giuridica di Associazione di Promozione Sociale ed è iscritta al Registro delle A.P.S. del Lazio al n. 1817.



Con la **Riforma del Terzo Settore**, entrata in vigore il 3 luglio 2016, si è provveduto al necessario adeguamento dello Statuto che consentisse ad Aldel22, in quanto **Associazione di Promozione Sociale**, di entrare di diritto nel **Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS)** di prossima introduzione. Solo in quel momento l'**iscrizione** avrà efficacia costitutiva e, pertanto, solo da quel momento in avanti un ente potrà definirsi tecnicamente "**Ente del Terzo Settore**", fruire dei benefici previsti dal codice e utilizzare la locuzione **ETS**.

Aldel22 Onlus è inserita nella **rete delle Malattie Rare** a livello

- **nazionale**, con UNIAMO-Federazione italiana malattie rare ; Istituto Superiore Sanità-C.N.M.R.; TELETHON ; ORPHANET
- **europeo** con 22q.11Europe - EURORDIS; ORPHANET
- **internazionale** con 22q11.2 International Foundation Inc.

Le dimensioni dell'organizzazione

Dalle relazioni di Bilancio presentate ai Soci dal **Consiglio Direttivo**, corredate dalla relazione del **Collegio dei Revisori dei Conti** ed approvate nelle **Assemblee Generali dei Soci** rispettivamente del **2018** e del **2019**, risulta la seguente situazione finanziaria:

Nota: nel **2019** la perdita è stata compensata con l'utile dell'anno precedente di € 9.948,77 e con le riserve statutarie per € 5.782,64.

Esercizio Finanziario	TOTALE ONERI (€)	TOTALE PROVENTI (€)	UTILE / PERDITA di Esercizio (€)
Anno 2018	112.587,76	122.536,53	9.948,77
Anno 2019	107.039,66	91.308,25	15.731,41



2.2 - La nostra storia

L'idea di far nascere Aldel22 prese forma il **7 giugno 2002** durante il III congresso internazionale della **22q.11.2 Society** ospitato a Roma dall'Ospedale Bambino Gesù.

L'eccezionalità dell'evento è ben rappresentata dalla foto che vede riuniti per la prima volta l'italo-americano Angelo DiGeorge, l'americano Robert Shprintzen e il giapponese Moma, scopritori rispettivamente della sindrome di DiGeorge, della sindrome Velo-cardio-facciale e della Conotruncal Syndrome, condizioni tutte riconducibili ad un unico quadro genetico denominato **“Delezione del cromosoma 22q.11.2”**



Da sin: Moma, DiGeorge, Shprintzen

Il congresso fu l'occasione per una prima conoscenza tra famiglie italiane, cui seguì l'organizzazione di un incontro il **27 settembre 2002**, dove in un'atmosfera di grande partecipazione fu scelto il nome di "**Aldel22 -Associazione Italiana delezione cromosoma 22**", redatto lo Statuto, presentate le prime candidature per il Consiglio Direttivo. Il **4 ottobre 2002** presso lo studio del notaio Fenaltea, è nata **Aldel22 con la forma giuridica di Onlus. (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale)**



Da sin: Maria Cristina Digilio, Bruno Marino



La sede

La scelta di Roma come sede nazionale di Aldel22 è stata una conseguenza naturale e diretta del congresso mondiale, ispiratore della nostra iniziativa.

Nei primi anni l'individuazione della sede legale e di quella operativa è stata determinata dalla generosità di organizzazioni amiche che si sono rese disponibili ad ospitare Aldel22. **Solo nel 2010** è stato possibile avere una propria sede operativa, in Via Prati della Farnesina, 13, divenuta nel **2015** anche la sede legale. Dal **1 ottobre 2018 la sede legale ed operativa** è trasferita in via Mortara, 2 Roma.





La diffusione sul territorio

Per la storia della nostra associazione è stata determinante l'apertura progressiva delle **sedi regionali**, che **dal 2011 sono un totale di 16**.

L'impegno delle singole sedi regionali e una politica nazionale di promozione della formazione per coloro che hanno responsabilità gestionali, a livello nazionale e regionale, ha consentito di creare le condizioni per un'aggregazione più strutturata delle famiglie e una forma migliore di collaborazione con le strutture sanitarie di riferimento.

L'assiduità dell'azione di divulgazione e degli interventi a sostegno delle famiglie anche attraverso l'organizzazione di eventi ludici, sportivi, di sensibilizzazione verso le Malattie Rare, ha reso possibile un incremento costante e progressivo del numero degli associati nel corso degli anni.

La crescita

La crescita dell'associazione è stata legata al percorso di formazione dei suoi componenti.

I Consiglieri e i Referenti regionali di Aldel22 hanno con cadenza biennale partecipato a **corsi di formazione** a loro dedicati, organizzati internamente ad Aldel22, condotti da psicologi del lavoro ed esperti del sistema socio-sanitario.

Ogni incontro formativo è stata anche l'occasione per discutere collegialmente e condividere principi, struttura organizzativa e programmazione delle attività

La partecipazione di Consiglieri e di Regionali ai molteplici **progetti formativi**, alcuni promossi dalla federazione UNIAMO, ha consentito, nel corso degli anni, a coloro che hanno assunto la responsabilità della gestione di Aldel22, di acquisire conoscenze, ma anche maggiore consapevolezza del proprio ruolo, attraverso una visione più ampia e approfondita **dell'associazionismo e della sua funzione sociale**.



2.3 - La sindrome da delezione 22q11.2

La *sindrome di DiGeorge (DGS)* venne descritta per la prima volta **nel 1965** da Angelo DiGeorge, un medico statunitense di origini italiane che osservò in un gruppo di bambini un quadro clinico comune, caratterizzato da: *malformazioni cardiache; convulsioni neonatali*, dovute a ipocalcemia determinata dall'assenza delle paratiroidi, ghiandole che regolano la concentrazione di calcio nel sangue; *infezioni ricorrenti*, dovute ad assenza del timo, un organo localizzato agli apici del polmone che produce i linfociti T, cellule deputate alla difesa contro le infezioni; *caratteristiche fenotipiche* che definiscono una facies (aspetto) tipica di questi bambini.

La causa di tale sindrome è rimasta sconosciuta fino **al 1992** quando, in seguito a studi basati sull'ibridizzazione in situ FISH (fluorescent in situ hybridisation), è stato possibile identificare in questi pazienti una delezione di materiale genetico (cioè perdita) in corrispondenza del braccio lungo (q) del cromosoma 22.

Nel 1976 un gruppo giapponese diretto dal Dott. Takao riportò, in una serie di pazienti, la presenza di cardiopatia congenita e facies caratteristica, simile a quella dei pazienti descritti da DiGeorge, che fu definita come "*cono-truncal anomaly face syndrome*" (CTAFS);

Nel 1978 Robert Shprintzen, otorino e chirurgo plastico, descrisse una "nuova sindrome" che presentava anomalie del palato, cardiopatia congenita e facies tipica e la chiamò *Sindrome velo-cardio-facciale (VCFS)*. Sia nei pazienti descritti da Takao che in quelli descritti da Shprintzen non vi erano alterazioni del timo né delle paratiroidi, a differenza di quanto riportato da DiGeorge. In ogni caso, sia i pazienti descritti da DiGeorge che da Takao e da Shprintzen presentavano delle caratteristiche cliniche costanti ed altre variabilmente presenti. Il sospetto che si potesse trattare di malattie che riconoscessero basi patogenetiche comuni era forte ed infatti è stato dimostrato che oltre ai pazienti con sindrome di Di George, anche quelli descritti da Takao e da Shprintzen presentavano in oltre l'80% dei casi una delezione del cromosoma 22.



DEL 22

- A una delle due copie del cromosoma 22 mancano 40 geni



A una delle due copie del cromosoma 22 mancano 40 geni

Tutte queste forme sono state, pertanto, inscrivibili ad un unico quadro clinico denominato “Sindrome da delezione del cromosoma 22”(22q11.2DS).

L'incidenza della sindrome nella popolazione

L'incidenza della sindrome da delezione del cromosoma 22, riportata in diversi studi, a tutt'oggi è variabile tra 1:6000 e 1:2000 nati vivi, di cui più del 90% è portatore di una microdelezione del cromosoma 22.

Dagli studi più recenti non sembra esserci correlazione ben definita tra l'estensione del tratto deleto e la sintomatologia clinica.



Nella maggior parte dei casi la delezione è causata da una mutazione "de novo", ma nell'8-28% dei casi la sindrome è ereditata per via autosomica dominante da uno dei genitori. Tuttavia la variabilità della espressione clinica (fenotipo clinico) inter ed intra familiare è una caratteristica ben nota; infatti sono stati individuati nella stessa famiglia genitori e/o familiari affetti con sintomatologia clinica diversa, spesso più sfumata. Queste osservazioni suggeriscono che **la delezione 22q11.2 sia più frequente di quanto dimostrato in precedenza ed è probabile che molti individui con lievi affezioni rimangano non diagnosticati fino a quando non venga posta diagnosi su un figlio**. Inoltre grazie al miglioramento delle terapie cardiocirurgiche, la storia naturale della malattia si è modificata comportando un aumento dell'aspettativa di vita.

Gli aspetti clinici

Si può arrivare a sospettare la 22q11.2 DS grazie a sintomi clinici, non sempre di facile lettura. Per dimostrare la microdelezione nella regione 22q11, il sospetto clinico deve essere confermato su un campione di sangue con l'analisi di citogenetica **FISH22** o con la **MLPA** (Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification), una tecnica molecolare che ha di fatto sostituito la Fish.

In caso di risultato positivo nel bambino è consigliabile eseguire lo stesso esame nei genitori, per verificare l'eventuale familiarità della patologia.

Il quadro clinico della 22q11.2 DS è molto eterogeneo.

Le manifestazioni cliniche che portano alla diagnosi nei primi due anni di vita sono frequentemente le cardiopatie congenite e le convulsioni dovute a ipocalcemia neonatale, mentre dopo i due anni di età, possono far nascere il sospetto della malattia sintomi più sfumati quali infezioni ricorrenti, ritardo nello sviluppo psicomotorio e/o del linguaggio, ipotiroidismo e alterazioni del comportamento.



Sintesi degli aspetti clinici

È bene sottolineare che le caratteristiche di seguito riportate non sono sempre presenti contemporaneamente in un bambino od in un adulto con delezione 22.

Caratteristiche fisiche

Lineamenti del volto

- palpebre strette, naso con dorso largo, bocca piccola, anomalie del padiglione auricolare esterno

Malformazioni cardiache

- tetralogia di Fallot, tronco arterioso, interruzione dell'arco aortico, difetto interventricolare

Anomalie del palato

- palatoschisi, insufficienza del velo-faringe

Alterazioni del sistema immunitario

- immunodeficienza delle cellule T, assenza del timo
- Alterazioni del metabolismo calcio-fosforo ipocalcemia, ipoparatiroidismo

Altre caratteristiche fisiche

- malformazioni cerebrali, anomalie oculari e otologiche, scoliosi, malformazioni genito-urinarie

Aspetti neuro-psicologici

Competenze cognitive

- difficoltà di apprendimento di livello lieve o medio, spesso associate a difetti visuo-spaziali e difficoltà di attenzione

Competenze sociali

- carattere introverso, difficoltà nella socializzazione, vulnerabilità ed insicurezza nelle situazioni sociali nuove



Evoluzione dei sintomi

Primi anni di vita

- difficoltà nella respirazione e difetti di ossigenazione legati alla cardiopatia ed alle infezioni respiratorie ricorrenti
- difficoltà nell'alimentazione legate alle anomalie del palato, all'ipotonia dell'apparato digerente e alla frequente presenza di reflussi gastroesofagei
- difficoltà di crescita legate alla presenza di cardiopatia ed ai disturbi di alimentazione
 - diminuzione del tono muscolare, ritardo nell'acquisizione del linguaggio e nello sviluppo psicomotorio
 - frequenti otiti con conseguente difetto di udito

Età scolare

- problemi di coordinazione motoria e lentezza
- difficoltà nella produzione verbale che comporta un linguaggio poco comprensibile e una caratteristica voce nasale
- difficoltà di attenzione e di concentrazione
- difficoltà nella costruzione di frasi complesse e nella matematica

Adolescenza ed età adulta

- tendenza all'introversione ed all'isolamento sociale con possibilità di sviluppare tratti ansiosi e depressione
- difficoltà nel risolvere i problemi e nell'adattarsi alle diverse situazioni
- dipendenza da persone e situazioni
- possibilità di manifestare disturbi di natura psicotica



2.4 - MISSIONE E VALORI

La missione di Aldel22

Migliorare la qualità della vita delle persone con “Del22”, attraverso un’assistenza socio-sanitaria integrata e globale

Educare alla diversità, attraverso azioni di sensibilizzazione nei diversi ambiti sociali

La Vision di Aldel22

La “**Vision**”, il punto di arrivo che i soci di Aldel22 vorrebbero vedere concretizzato, può essere differenziato attraverso **3 Obiettivi** da raggiungere progressivamente:

- 1) La Sindrome da Delezione del cromosoma 22 è conosciuta in tutti gli ambiti scientifici, sociali, istituzionali, nell’opinione pubblica
- 2) Ciascuna persona affetto dalla sindrome è assistita in modo appropriato fin dalla nascita
- 3) Attraverso l’azione di ricerca è stata trovata “la cura” per la sindrome

Aldel22 avrà ragione di esistere, finché non si approderà a tutti e tre questi punti di arrivo.



I nostri valori

Eticità: la nostra attività è ispirata unicamente a fini non lucrativi, attraverso l'impegno di volontari

Solidarietà: con la nostra attività intendiamo dare sostegno a tutte le persone che, accomunate dalla diagnosi "Del22q11.2", vivono in Italia una situazione di svantaggio socio-sanitario

Eguaglianza: la diversità nella salute non deve rappresentare una diseguaglianza, ma una condizione di vita cui bisogna educare sia chi la vive in prima persona, sia il contesto sociale in cui il malato dovrà integrarsi, sia il sistema sanitario che deve assisterlo

Indipendenza: le scelte operate sono frutto di decisioni autonome, mai subordinate o vincolate a gruppi di appartenenza di carattere, scientifico, politico, o di altro tipo.



2.5 - OBIETTIVI E STRATEGIE

Lo Statuto dell'associazione indica l'oggetto sociale, rappresentato dal perseguimento e il raggiungimento degli obiettivi. Gli obiettivi fissati dallo Statuto vengono periodicamente declinati dagli organi di gestione in attività concrete di carattere prioritario, in azioni strategiche, decise sulla base della lettura dei bisogni, dell'esperienza pregresse, tenendo conto delle disponibilità in termini di risorse finanziarie e umane.

Questo il quadro degli obiettivi decisi dal C.D. e condivisi con l'Assemblea dei Soci 2017 per il periodo 2018/2019

OBIETTIVI A LIVELLO NAZIONALE	OBIETTIVI A LIVELLO REGIONALE
<ol style="list-style-type: none">1. Acquisire piena legittimazione nei confronti dei decisori istituzionali attraverso il consolidamento della propria identità e della sua funzione di promozione sociale2. Sostenere l'integrazione sociale delle persone affette dalla sindrome attraverso progetti mirati.3. Monitorare l'attività di servizio dei Centri di riferimento nel territorio nazionale sull'applicazione dei protocolli validati sia per l'età pediatrica, sia per la Transizione all'età adulta4. Promuovere l' empowerment dei soci/pazienti :<ol style="list-style-type: none">a)- in ambito socio-sanitariob)- nei processi di ricerca5. Migliorare la comunicazione interna ed esterna6. Promuovere le condizioni per la realizzazione di un Registro per patologia sulla "Del22"7. Consolidare le relazioni con i gruppi internazionali scientifici e associativi delle famiglie con "Del22"	<ol style="list-style-type: none">8. Aggregare le famiglie facendo rete tra i soci9. Sostenere psicologicamente le famiglie attraverso i rapporti personali e un percorso psicoterapeutico di gruppo.10. Realizzare eventi di tipo ludico, sportivo, ricreativo, conviviale, che favoriscano il benessere psicosociale delle famiglie11. Costruire una rete di collegamento tra Aldel22 e i medici di base e i pediatri del territorio.12. Collaborare con i rappresentanti del tavolo tecnico regionale per le malattie rare al fine di:<ol style="list-style-type: none">a. Verificare la codificazione della sindrome adottata dalle singole regioni (RCG 160 oppure RN090)b. Contribuire alla definizione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la "Del22" in ciascuna regionec. Contribuire alla verifica della qualità del servizio di assistenza fornito dai Centri di riferimento regionali, sulla base del livello di soddisfazione espresso dalle famiglie



STRATEGIE

Anni 2018 - 2019

Legittimazione di Aldel22 nei confronti dei decisori (Istituzioni regionali, nazionali ed internazionali) come soggetto interlocutore

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA
<p>Collaborazione a manifestazioni/eventi/convegni indette da organismi regionali, europei e internazionali</p>	<p>Partecipazione attiva a: Giornata delle Malattie Rare 2018-2019 Lazio, Friuli Venezia Giulia, Calabria, Liguria</p> <p>22Q AT THE ZOO edizione 2018 e 2019 organizzate presso le regioni: Emilia Romagna, Sicilia (2018) e Lazio (2019).</p> <p>Del 22.11 Europe</p> <p>-Partecipazione all' incontro di Dubino 2018-</p> <p>-Organizzazione Assemblea Soci il 4 maggio 2019 a Roma, ospitata presso i nostri uffici.</p> <p>-Partecipazione al III congresso europeo Del 22 a Barcellona (18-20 ottobre 2019) organizzato dalla Federazione Europea: Del22q11 Europe</p>	<p>Consolidamento dei rapporti interpersonali tra i Soci attraverso la condivisione di esperienze tra le famiglie, vivendo insieme una giornata di svago e socializzazione .</p> <p>-Diffusione anche tra il pubblico della conoscenza di Aldel22, contribuendo alla sensibilizzazione sociale e all' educazione alla diversità.</p> <p>-Creazione di una rete europea per lo scambio di buone pratiche e di progetti di ricerca.</p> <p>-Confronto tra le Associazioni europee Del22 e i medici di riferimento nei diversi Paesi europei.</p>
<p>Partecipazione ai lavori di preparazione dei Tavoli tecnici regionali sulle M.R.</p> <p>Promozione dei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) regionali sulla Del22</p>	<p>2018/19 Collaborazione ai lavori istituzionali con i responsabili per le M.R. della Regione Toscana. Partecipazione al Gruppo di consultazione M.R. della Liguria Partecipazione al Forum delle associazioni di M.R. della Toscana</p> <p>22 novembre 2019 Organizzazione di un corso di formazione per medici ed operatori sanitari in collaborazione con il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Campania</p> <p>23 novembre 2019 Organizzazione del convegno IL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DELLA SINDROME Del22q11.2 Esperienze regionali a confronto</p>	<p>Costruzione di un rapporto strutturato con gli organismi preposti dalle Istituzioni locali al trattamento assistenziale per le Malattie Rare finalizzato alla realizzazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la Del22.</p> <p>Collaborazione fattiva finalizzata alla realizzazione del PDTA Del22 in Toscana e in Campania</p>



Accreditamento di Aldel22 presso la comunità scientifica quale soggetto funzionale ai suoi obiettivi scientifici e assistenziali.

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA
<p>Collaborazione con Ospedali, Università e Istituti di ricerca per: -formazione socio-sanitaria dei pazienti e dei loro familiari</p>	<p>-Organizzazione/partecipazione di un convegno a livello regionale per le famiglie</p> <p>Febbraio 2018 Roma "Convegno sui PDTA" organizzato dall' Ospedale Pediatrico Bambino Gesù</p> <p>Aprile 2018 Torino "Disabilità intellettiva e inclusione"</p> <p>Aprile 2018 Bergamo. "Incontro con le famiglie della Lombardia"</p>	<p>-Favorire la costruzione di un modello multidisciplinare per la presa in carico dei pazienti pediatrici del22 da esportare nei diversi Centri di Riferimento</p>
<p>Collaborazione con Società scientifiche nazionali e internazionali per - progetti di divulgazione scientifica e di ricerca</p>	<p>Organizzazione/Collaborazione a progetti regionali/nazionali</p> <p>Progetto nazionale Abilita 2 Il progetto coinvolge la società INFORMA PRO capofila del progetto finanziato dalla Regione Lazio e patrocinato dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.</p> <p>Roma, 25 novembre 2018 Organizzazione Convegno nazionale</p> <p>" Ricerca Clinica e Motivazione Sociale" Policlinico Umberto I</p>	<p>Opportunità per le famiglie di apprendere un miglior metodo di comunicazione con la categoria dei medici, basata sull'utilizzo di strumenti elettronici</p> <p>Opportunità per medici e operatori sanitari di individuare gli ambiti di maggiore impatto sulla condizione che vivono i bambini, i ragazzi e i giovani adulti con Del22 e le loro famiglie.</p>



Sostegno alla ricerca (di base, clinica e socio-assistenziale)

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA
<p>Collaborazione a progetti di ricerca nazionali con Istituti di Ricerca, Università, Ospedali</p>	<p>Stipula di una convenzione con il Dipartimento di Pediatria del Policlinico Umberto I per l'assistenza agli adulti, attraverso l'applicazione di un protocollo terapeutico assistenziale e di ricerca, attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Orientamento dei pazienti verso l'assistenza • Contributo economico alle famiglie per il primo pernottamento • Attività di segreteria per l'agenda degli appuntamenti 	<p>Rispondere al bisogno di assistenza per le persone affette dalla sindrome con età superiore ai 18 anni</p> <p>Sperimentare nuove pratiche che consentano di ridurre i costi sociali ed economici delle famiglie</p>

Aggregare le famiglie, creando rete tra i soci di una stessa regione

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA
<p>Creare occasioni che favoriscano l'aggregazione delle famiglie per il loro benessere psico-sociale</p>	<p>Organizzazione di eventi locali a carattere:</p> <ul style="list-style-type: none"> • conviviale • di svago • di sensibilizzazione del pubblico <p>organizzati direttamente dalle sedi regionali e rivolte ai Soci e al pubblico della regione ospitante l'evento.</p> <p>Progetto EmozioniAmo</p> <p>Palermo, febbraio-agosto 2019</p> <p>"Spazio EmozioniAmo" nato dalla collaborazione tra Aldel22 e la cooperativa sociale "ConCrea".</p>	<p>Incremento dei rapporti interpersonali, attraverso la condivisione di una giornata di svago e socializzazione</p> <p>Diffondere anche tra il pubblico la conoscenza di Aldel22, contribuendo alla sensibilizzazione sociale e all'educazione alla diversità</p> <p>Dal confronto diretto tra i genitori un'occasione guidata per esprimere le emozioni e imparare a gestirle.</p>

■ Promuovere l'inclusione sociale attraverso progetti mirati

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA
<p>Collaborazione con organizzazioni strutturate per promuovere l'autonomia dei ragazzi</p>	<p>Progetto "La Vela Rara", finanziato dall'Istituto Superiore di Santità in collaborazione con la Lega Navale Italiana e dedicato ai ragazzi malati rari di età tra i 18 e i 29 anni.</p> <p>Per i più piccoli, con l'associazione Cromavela partecipazione al progetto "Angeli nel vento", progetto di Vela terapia.</p> <p>Realizzazione del progetto in collaborazione con Tender To Nave Italia dedicata agli adolescenti per promuovere l'autonomia e l'autostima</p> <p>"...emozioni come onde: imprevedibili, inarrestabili, da scoprire e da padroneggiare"</p> <p>1) incontro 23 marzo, Roma 2) 30 aprile – 4 maggio 2019 navigazione Livorno – La Spezia 3) 23 novembre test conclusivi, Napoli 23 novembre</p>	<p>I ragazzi selezionati hanno potuto sperimentare situazioni e attività nuove e impegnative che hanno stimolato la conoscenza di sé e delle proprie potenzialità</p>





Sostenere psicologicamente le famiglie attraverso i rapporti personali e un percorso psicoterapeutico di gruppo

STRUMENTO	AZIONI CONCLUSE	RICADUTA
<p>Letture dei bisogni psicologici dei bambini e dei ragazzi Del 22</p> <p>-Creazione delle condizioni in cui i genitori si possano confrontare, aiutandoli con un sostegno professionale psicologico.</p> <p>Progettazione di situazioni di convivenza, facilitazione della conoscenza e confronto tra famiglie e tra giovani coetanei, un tempo per stare insieme</p>	<p>Anno 2018</p> <p>-Progetto "RaraMente" Partecipazione in partenariato con il Policlinico Umberto I di Roma, Policlinico di Milano e la ASL Torino 2 al bando di concorso della Tavola Valdese per la realizzazione di un progetto di assistenza ai familiari sugli aspetti psicologici e comportamentali legati alla genitorialità.</p> <p>-Progetto Party con noi tre sedi: Marina di Lesina, 25/06/2018 – 02/07/2018 Spiazzi di Gromo 14-21 luglio 2018 Lizzola 15-21 luglio 2018</p> <p>Anno 2019</p> <p>-Progetto: La Vacanza del 22 Nocera Umbra, Domus Ecclesiae 29 giugno – 6 luglio 2019 Vacanza per famiglie con bambini sino ai 12 anni 6-13 luglio 2019 Vacanza per giovani adulti</p>	<p>Collaborazione con strutture multicentriche che hanno la professionalità necessaria un modello di assistenza psicologica rivolto ai ragazzi del 22 e ai loro genitori.</p> <p>La condivisione di esperienze e il confronto di situazioni di vissuto assimilabili ha consentito una migliore accettazione della propria condizione ed ha sviluppato sentimenti di amicizia tra pari</p> <p>Le attività svolte durante i soggiorni, programmate e sostenute da consulenti esperti, hanno dato riscontri utili per una pianificazione migliore della progettualità associativa</p>





3. MAPPA E COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDERS





3.1 - Gli Associati

Gli associati di un'organizzazione che si occupa di una malattia rara, sono per definizione le persone che ne sono affette, i loro familiari e la rete di tutti coloro che a vario titolo e con diverse funzioni si prendono cura di chi si trova a vivere questa condizione.

L'incidenza della sindrome Del 22, riconosciuta a livello mondiale in un rapporto di 1 a 4.000 nati, induce a stimare come rilevante il numero delle persone affette in Italia.

Tale considerazione confrontata con il numero dei pazienti seguiti presso i Centri di riferimento accreditati per la sindrome e annotati nei rispettivi Registri regionali, evidenzia una sostanziale sottostima del numero dei pazienti, da imputare ragionevolmente ad una mancata diagnosi.

Coloro che, grazie ad un lento ma costante progresso nell'individuazione del sospetto diagnostico, hanno avuto la possibilità di una diagnosi precoce, sono orientati ad avvicinarsi all'Associazione, per conoscere meglio gli aspetti della terapia.

In particolare i genitori dei bambini che hanno potuto avere una diagnosi quasi subito dopo la nascita o addirittura nel periodo prenatale, hanno come prima reazione l'impulso di trovare attraverso Internet tutte le informazioni possibili. In questo modo apprendono dell'esistenza dell'associazione, ma il passaggio successivo di contattare telefonicamente o di scrivere una mail non è scontato e normalmente richiede una pausa di riflessione da parte degli interessati. Il passaggio ancora successivo di iscriversi per far parte dell'organizzazione come **socio ordinario** è più difficile da affrontare, quasi rappresentasse un'identificazione definitiva con la malattia che, a livello inconscio, si rifiuta. Presa la decisione di aderire all'associazione, diventa più facile poi partecipare alle attività proposte, soprattutto se legate a conoscenze scientifiche ma, solo per una minoranza di soci, l'adesione si trasforma nel tempo nella volontà di diventare un membro attivo dell'organizzazione.

Più semplice è l'adesione di coloro che, anche se non direttamente coinvolti nella sindrome, sono interessati alle problematiche relative alla condizione di disabilità in generale e si iscrivono come **Soci sostenitori** o diventano "**Amici di Aldel22**" con una donazione, perché riconoscono nella nostra attività una funzione sociale che apprezzano.

La storia di Aldel22 mostra una sostanziale stabilità del gruppo dei fondatori e degli iscritti soprattutto dei primi anni, mentre esiste una variabilità di comportamento da parte di alcuni soci che si avvicinano all'associazione in occasione della diagnosi, ma perdono interesse verso l'organizzazione nella misura in cui le condizioni di salute del loro congiunto migliorano o comunque si stabilizzano.



Gli associati riuniti in Assemblea



3.2 IL COMITATO SCIENTIFICO

La composizione del Comitato è stata dettata dall'alta professionalità dei suoi membri in merito ad una specifica esperienza sulla Sindrome "Del 22"

Il Comitato Tecnico Scientifico di Aldel 22 è composto da:



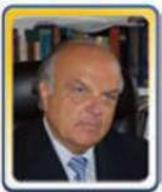
Prof. Antonio BALDINI

Università Federico II- Istituto di genetica e biofisica CNR- Napoli
Il Prof. Antonio Baldini è un genetista, ricercatore di fama mondiale cui va il merito di aver individuato per primo il gene TBX1, quale maggior responsabile del fenotipo che caratterizza la sindrome da delezione del cromosoma 22q11.2



Prof. Massimo BIONDI

Direttore del Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Medicina Psicologica della Sapienza - Roma
Il Prof. Massimo Biondi, psichiatra, con il suo gruppo di lavoro del Policlinico Umberto I, si occupa delle manifestazioni psicotiche negli adulti del22, ricercandone le correlazioni con la sindrome, attraverso l'osservazione clinica



Prof. Bruno DALLAPICCOLA

Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
Il Prof. Bruno Dallapiccola, genetista, ricercatore, massimo esperto di Malattie Rare in campo nazionale ed europeo, è stato tra i primi genetisti in Italia ad occuparsi della diagnosi e della presa in carico dei pazienti "Del22"



Dr.ssa Maria Cristina DIGILIO

Genetica Clinica - Ospedale Bambino Gesù - Roma
La Dott.ssa Maria Cristina Digilio, pediatra, genetista clinica, ha prodotto un elevato numero di pubblicazioni sulla sindrome ed ha in carico presso il suo reparto di Genetica clinica il maggior numero in Italia di pazienti con "Del 22"



Prof. Bruno MARINO (Coordinatore)

Direttore del Dipartimento di Pediatria - Università La Sapienza - Roma

Il Prof. Bruno Marino, cardiologo pediatra, è il pioniere in Italia degli studi sulla correlazione tra le patologie cardiache e la sindrome Del 22.

Come coordinatore del Comitato Scientifico rappresenta il collegamento diretto con l'Associazione per l'attività di divulgazione scientifica e la definizione dei progetti clinici da porre in essere.



Prof. Paolo ROSSI

Direttore del Dipartimento di Pediatria - Ospedale Bambino Gesù - Roma

Il Prof. Paolo ROSSI ha diretto il Dipartimento Pediatrico Universitario - Ospedaliero (DPUO) uno strumento organizzativo per lo sviluppo integrato delle attività di assistenza, didattica e ricerca in ambito pediatrico, secondo la convenzione stipulata tra l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e l'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e la Fondazione Policlinico Tor Vergata.

Nella struttura organizzativa di Aldel22, la caratteristica del rapporto tra gli Organi decisionali e il Comitato Scientifico è la totale indipendenza dei soggetti. Infatti, essendo in costante dialogo e scambio di informazioni e di esperienze, **il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico** agiscono condividendo le finalità dell'associazione, in piena autonomia e **nel rispetto dei rispettivi ambiti di competenza che sono gestionale e scientifico.**

L'associazione, mentre rivendica una propria posizione di libertà di azione nella tutela dell'interesse della persona affetta dalla sindrome, conferma **il ruolo imprescindibile svolto dalla comunità medico-scientifica** per il raggiungimento degli obiettivi comuni, confidando che l'apporto di ciascun soggetto riesca a comporsi in un quadro unitario di sostegno alle persone "Del 22".



3.3 I Centri di Riferimento per le Malattie Rare

La Rete nazionale delle malattie rare si articola in **Centri di diagnosi e cura**, individuati dalle Regioni attraverso atti normativi e accreditati per la formulazione di diagnosi di malattia rara e l'erogazione delle relative cure in regime di esenzione. Successivamente alla diagnosi, i Centri provvedono anche alla formulazione del piano terapeutico appropriato.

*L'esistenza di tali centri non garantisce di per sé l'efficacia e l'appropriatezza della terapia dei pazienti "Del 22". Il lavoro svolto da Aidel22 è stato orientato alla creazione di un rapporto diretto con ciascuno dei **Centri di Riferimento per le Malattie Rare**, al fine di individuare, come prima azione, la figura del medico di riferimento, il "case manager", cui affidare la presa in carico globale del paziente e, successivamente, di promuovere nella struttura organizzativa del Centro stesso, l'adozione di un protocollo multidisciplinare integrato.*





In **Piemonte, Lombardia, Veneto, Emilia Romagna, Marche, Toscana, Lazio, Campania, Puglia, Sicilia**, abbiamo figure di riferimento eccellenti cui affidare la presa in carico dei pazienti che si rivolgono all'associazione per avere informazioni ed assistenza. **In quasi tutte le altre regioni**, comunque, sono stati intrapresi contatti utili, anche se ancora non è stato instaurato un rapporto stabile di collaborazione.

Ad eccezione del **DAI del Policlinico Umberto I di Roma**, con cui è stata firmata una convenzione per l'assistenza dei pazienti adulti Del 22, per tutti i Centri individuati, non si tratta di un rapporto formalizzato con la stipula di specifiche convenzioni con l'associazione, ma di "**best practices**", prassi consolidate e migliorate nel tempo, in grado di garantire ai pazienti la diagnosi certa ed un' appropriata terapia.



ambulatorio Centri di riferimento MR



3.4 - UNIAMO

La Federazione Italiana Malattie Rare

Dal 2004 Aidel22 è membro di **UNIAMO** - Federazione Italiana Malattie Rare. Nel corso degli anni è emersa chiaramente una prospettiva che ci ha progressivamente portato all'assidua partecipazione alle attività della Federazione e a consolidare il rapporto di collaborazione.

Il dato rilevante nel rapporto di Aidel22 con UNIAMO è stato l'allineamento non concordato, delle politiche di sviluppo programmate dall'Associazione con gli interventi pianificati dalla Federazione a sostegno delle associazioni federate.

Nel 2010 la scelta di Aidel22 di puntare sulla formazione dei referenti regionali per migliorare la struttura organizzativa, ha coinciso con una vasta operazione di "empowerment del paziente" da parte di UNIAMO, attraverso l'organizzazione di corsi di formazione socio-sanitaria rivolti alle associazioni. L'organizzazione di corsi di formazione socio-sanitaria rivolti alle associazioni.

Da quella prima esperienza, dalla Federazione UNIAMO sono nati successivamente molteplici progetti di formazione, caratterizzati da un progressiva estensione sia dei temi di interesse, sia del numero di Stakeholder coinvolti, Istituzioni pubbliche e organizzazioni private.

La proficua collaborazione sul piano delle attività istituzionali ha portato nel 2019 all'opportunità per Aidel22 di partecipare, insieme ad altre tre associazioni federate, ad uno specifico bando di concorso, conclusasi con l'approvazione del progetto "**IntegRare**: interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare" tra i primi 10 presentati e con l'assegnazione da parte del Ministero delle Politiche Sociali del finanziamento dell'80 % del progetto.



3.5 - 22qEUROPE

La Federazione europea delle associazioni Del22

A seguito del I congresso europeo del **10 ottobre 2015 a Bruxelles**, indetto dalle associazioni europee che si occupano della sindrome, sono proseguiti i lavori finalizzati alla costituzione di una Federazione europea delle associazioni che nelle diverse nazioni del continente si occupano della Del22q11.2. I rappresentanti delle associazioni di Francia, Belgio, Gran Bretagna, Irlanda, Svezia, Norvegia, Spagna, Olanda, Svizzera, insieme, per l'Italia, ad Aldel22, rappresentata da Giulietta Cafiero presidente e da Maria Silvia Riccio Cole, delegata alle relazioni internazionali, hanno lavorato alla stesura dello Statuto della costituenda Federazione, chiamata **22q.11EUROPE**.

Nel corso del 2016 si sono svolte le elezioni del Consiglio Direttivo della Federazione che hanno visto **l'elezione di Paul Havelange**, presidente dell'associazione belga Relais 22, **a Presidente della federazione 22q.11EUROPE**.

L'8 ottobre 2017, in occasione del II congresso europeo tenutosi **a Dublino**, cui per Aldel22 hanno partecipato **Maria Silvia Riccio e Cristina Candrea**, si è svolta la cerimonia della firma dello Statuto, concordato collegialmente nel 2016, completando così il processo di formalizzazione della Federazione europea.

Aldel22, quale membro fondatore della Federazione, ha poi proseguito il suo impegno europeo, partecipando ai lavori assembleari di **Parigi del 2018** e ospitando nella propria sede l'Assemblea dei soci europei **a Roma il 4 maggio 2019**.





Sempre nel 2019 la delegata Maria Silvia Riccio con Cristina Candrea ha partecipato congresso medico organizzato a livello europeo tenutosi **il 18 e 19 ottobre 2019 a Barcellona.**

In quella occasione si è svolta anche la riunione dei membri della Federazione europea.



L'intervento a Parigi di Maria Silvia Riccio delegata Aldel22 alle Relazioni Internazionali



I rappresentanti delle Associazioni Del22 europee federate

All'Assemblea di Barcellona era collegato un importante convegno cui hanno partecipato una significativa rappresentanza di medici italiani che abitualmente assistono i nostri bambini, ragazzi, e giovani adulti Del22. In particolare una nutrita delegazione del **Policlinico Umberto I, dipartimento di Cardiologia e di Psichiatria**, hanno ben rappresentato, insieme alla delegazione di Aldel22, il lavoro costante che viene svolto in Italia per l'assistenza ai pazienti Del22.



Il dott. Fabio di Fabio, il dott. Antonino Buzzanca con un gruppo di collaboratori a Barcellona hanno riportato l'esperienza del dipartimento di Psichiatria del Policlinico Umberto I di Roma.



3.6 LE AFFILIAZIONI DI AIDEL 22

Le affiliazioni nazionali

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE Istituto Superiore di Sanità



La collaborazione con il Centro Nazionale Malattie rare, interno all'Istituto Superiore di Sanità ha rappresentato sin **dal 2004** per l'associazione l'apertura verso temi nuovi e logiche di sistema. L'instaurarsi di tale rapporto collaborativo è proseguito nel tempo attraverso le molteplici occasioni di incontro, data anche la numerosità delle iniziative scientifiche nel settore, messe in atto dal Centro Nazionale Malattie Rare.

Tale collaborazione è proseguita negli anni soprattutto attraverso la partecipazione di Aidel22 a progetti nazionali ed europei promossi dall'Istituto Superiore di Sanità con la collaborazione della Federazione Uniamo, come i progetti **EUROPLAN I e II, Una Community per le M.R.I e II**, convegni sui **Registri M.R.**, oltre alla celebrazione **della Giornata mondiale delle Malattie Rare**, che **dal primo anno della sua istituzione ci vede protagonisti in diverse manifestazioni in varie regioni.**

Il rapporto con **la dott.ssa Domenica Taruscio**, direttore del Centro M.R. si è consolidato negli anni attraverso collaborazioni e partecipazione ad eventi.

TELETHON



Telethon è un'organizzazione impegnata nella lotta alle malattie di natura genetica. La sua squadra formata da professionisti e da volontari lavora per garantire la ricerca su queste malattie e reperisce ogni anno il maggior numero possibile di fondi da destinare allo scopo. Con un sistema di gestione collaudato ed efficiente, seleziona i progetti di ricerca migliori e finanzia i ricercatori più meritevoli.

Dobbiamo a Telethon un'attenzione particolare verso la sindrome, con il finanziamento di vari progetti sulla sindrome di DiGeorge, tra cui negli anni passati uno studio sulla vitamina B12 del **prof. Antonio Baldini**, genetista, membro del nostro Comitato scientifico e nel **2019** un progetto condotto dal **dott. Francesco Papaleo** dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova per uno studio sugli effetti dell'Ossicitina in campioni murini affetti dalla Del22q11.2. In ottobre 2019 come ogni anno si è svolto l'incontro delle Associazioni affiliate con i ricercatori sostenuti da Telethon e Aldel22 è stata rappresentata da **Alfredo Carratello**.



La dott.ssa Bice Chini, il Consigliere Carratello e il dott. Francesco Papaleo
Il dott. **Papaleo** e' il responsabile del progetto di ricerca sulla **Del22**

Il rapporto di Telethon con l'associazione Aldel22 si è consolidato anche grazie al contributo diretto di alcune famiglie nostre associate, che invitate



in più occasioni a raccontare la loro storia durante la celebre “**Maratona di Telethon**” sulle reti RAI hanno dato visibilità televisiva alle caratteristiche della sindrome, contribuendo alla diffusione della conoscenza presso il grande pubblico.

Nel 2019 con la creazione delle “**Associazioni in Rete**” Telethon ha istituito una comunicazione circolare, sui progetti più significativi posti in essere dalle diverse realtà associative, per una condivisione di idee ed iniziative tra le Associazioni della Rete.

LE AFFILIAZIONI DI AIDEL 22

Le affiliazioni internazionali

22q11.2 INTERNATIONAL FOUNDATION



La Fondazione è un' organizzazione no-profit con la mission di "migliorare la qualità della vita per le persone affette dalla sindrome 22q11.2 attraverso la famiglia e le collaborazioni professionali."

Aidel22 ha iniziato la collaborazione con 22q11.2 International Foundation nel 2011, quando la fondazione americana ebbe l'idea di lanciare in tutto il mondo la giornata di “**22AT THE ZOO**” un evento che permettesse di diffondere la conoscenza della delezione del cromosoma 22, delle sue caratteristiche e delle sue problematiche fuori dall'ambito spiccatamente scientifico, pensando che portare soci e sostenitori delle associazioni allo zoo, fosse un bel modo per provare a focalizzare l'attenzione su una patologia molto più diffusa di quanto non si pensi, eppure poco conosciuta dai più.

Aidel22 anche nel **2018** e nel **2019** ha partecipato con entusiasmo all'evento che unisce idealmente tutte le associazioni del mondo che si occupano della sindrome. Ogni anno, infatti, le associazioni della Nuova Zelanda e dell'Australia nella giornata dedicata, sono le prime a ritrovarsi con soci e simpatizzanti negli zoo e nei parchi scelti come luogo di incontro e, con lo scorrere delle ore e con il ruotare della terra, tutte si aggiungono in un virtuale girotondo che terminerà alle isole Hawaii.

Il 30 maggio 2018 la Giornata internazionale "22 at the zoo" è stata realizzata presso Italia in Miniatura a Rimini e l'Orto Botanico di Palermo, con un buon esito di partecipanti in entrambe le località, grazie all'impegno di Maria Silvia Riccio per l'evento in Emilia Romagna e di Elena Barbagallo e Alfredo Carratello per l'evento in Sicilia



WORLDWIDE AWARENESS DAY

ZOO 22q at the 

WORLDWIDE AWARENESS day

Quando?
DOMENICA
20 MAGGIO 2018

Dove?
ITALIA IN MINIATURA
VISERBA DI RIMINI

Orario?
DALLE 11

Ingresso?
SOGETTI DEL22 GRATUITO
€ 17 I LORO FAMILIARI

Perché?
PER DIFFONDERE INFO SULLA
DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22
PER SOCIALIZZARE E DIVERTIRSI


Aidel22
Associazione Italiana Sindrome del Cromosoma 22


22q The International
22q21.1 Foundation Inc.



WORLDWIDE AWARENESS DAY

ZOO 22q at the 

WORLDWIDE AWARENESS day

Quando?
DOMENICA
20 MAGGIO 2018

Dove?
ORTO BOTANICO
PALERMO

Orario?
DALLE 10

Ingresso?
SOGETTI DEL22 • ACCOMPAGNATORE
GRATUITO
€ 4 I LORO FAMILIARI

Perché?
PER DIFFONDERE INFO SULLA
DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22
PER SOCIALIZZARE E DIVERTIRSI


Aidel22
Associazione Italiana Sindrome del Cromosoma 22


22q The International
22q21.1 Foundation Inc.



RIMINI



emiliaromagna@aidel22.it



PALERMO



sicilia@aidel22.it





TORVAIANICA (ROMA)



Il gruppo dei partecipanti allo zoo marine di Torvaianica nel 2019

Il **19 maggio 2019** la **Giornata "22at the zoo"** è stata organizzata come un intero fine settimana da trascorrere insieme, con un piccolo spettacolo serale, e tanto divertimento per una giornata trascorsa insieme allo **Zoomarine di Torvaianica**.

Grande l'impegno profuso dal gruppo dei Soci della sede **Aldel22-Lazio**, sotto la guida di **Maria Duma** e grande anche la partecipazione da parte di tanti Soci provenienti da diverse regioni.



EURORDIS



EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases- è un'alleanza non-governativa di associazioni di pazienti affetti da malattia rara e di persone attive nel campo delle M.R.

EURORDIS ha introdotto nel 2008 la **Giornata delle Malattie Rare**, indetta ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio. La celebrazione, divenuta ormai mondiale, per la partecipazione di Paesi di tutti i continenti, è in attesa di essere ufficialmente riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Aldel22, attraverso la Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO, incaricata della celebrazione per l'Italia, partecipa attivamente ogni anno alla Giornata delle Malattie Rare contribuendo, anche con proprie manifestazioni, alla realizzazione dei numerosi eventi celebrativi a livello nazionale e locale.



RAREDISEASEDAY.ORG

Anno 2018



Aidel22, come ogni anno, ha deciso di dare il suo contributo organizzando eventi di sensibilizzazione in varie regioni di Italia, grazie al supporto e all'iniziativa delle Sedi regionali.





LAZIO



L'evento dal titolo **"Metti una giornata insieme... Mostra chi sei, affianco di chi è raro"** organizzato dai Soci del Lazio con la responsabile della sede Aidel22 Lazio **Maria Duma**, si è svolto ad Aprilia il 25/02/2018 c/o oratorio della chiesa SS Pietro e Paolo in via Bardi. Molte le attività ludiche realizzate: un quadrangolare di calcio A 5, un torneo di calcio balilla, uno di pingpong e una gara di dolci.

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

**XI GIORNATA
MONDIALE DELLE
MALATTIE RARE**

**"METTI UNA
GIORNATA INSIEME...
A NOI !**
Giornata di sensibilizzazione per le
malattie rare

DOMENICA 25 FEBBRAIO 2018
presso
la chiesa S.S Pietro e Paolo
Via Bardi - Aprilia

**"Mostra che ci sei, al fianco
di chi è raro"**

Aidel22
Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 ONLUS
Associazione di Promozione Sociale

lazio@aidel22.it

ABRUZZO



Il 28 febbraio 2018 per la Giornata della Malattie Rare i medici della ASL di Pescara impegnati nella cura delle malattie rare e l'Agenzia Sanitaria Regionale hanno incontrato i Rari abruzzesi per un caffè e per un confronto.

Aidel22 era presente attraverso i pazienti e con la Referente regionale dott.ssa **Paola Fusilli**.



“Un caffè raro...”

I medici dell'ASL di Pescara impegnati nella cura dei bambini e adulti affetti da malattie rare invitano i pazienti, le loro famiglie e le associazioni per un caffè il 28 febbraio 2018, alle ore 14,30, presso l'aula 1 dell'Ufficio Formazione (1° piano, sopra la Farmacia ospedaliera, nel vecchio ospedale).

Valerio Ceclnall (Ematologia pediatrica)
Alfredo Dragani (Centro Emofilia e Malattie rare del sangue)
Carmine D'Incecco e Paola Fusilli (Terapia intensiva neonatale)
Fabio Di Stefano e Caterina Colangelo (Pneumoallergologia)
Pierluigi Lelli Chiesa e Gabriele Lisi (Chirurgia pediatrica)
Giuliano Lombardi e Silvia Di Michele (Pediatría)

RARE DISEASE DAY
RARE DISEASE DAY 2018
28 FEBRUARY



Friuli Venezia Giulia



Il 24 febbraio per la giornata delle Malattie Rare 2018, il Centro di Coordinamento Regionale MR – Friuli Venezia Giulia - ha organizzato a Udine un concerto di “Raro jazz” ad ingresso libero. Una serata di sensibilizzazione e di raccolta fondi per le Malattie Rare, cui ha partecipato anche Aldel22, con la Referente regionale **Cristina Candrea**.



Raro Jazz



24 febbraio 2018
ore 20:45

Centro “E. Balducci”,
piazza della chiesa
Zugliano (UD)

Con:



SOSUU JAZZ



Special guest **GIUSEPPE CARBONE**

Progetto: **Mauro Mianato**

Con il patrocinio di:



Per informazioni: malattierare@asuiud.sanita.fvg.it
www.malattierare.aou.udine.it

Liguria



Il 25 e 28 Febbraio e il 7 marzo, il **Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria**, in collaborazione con Comune di Genova, ALiSa, Sportello Malattie Rare, ha organizzato diverse iniziative dedicate al tema della Giornata 2018 **“La ricerca” “Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro”**: una gara sportiva, uno spettacolo musical, **Flash-mob**, un momento di informazione, sensibilizzazione e incontro con il mondo scientifico e della Ricerca.



Tra gli organizzatori e promotori delle attività, come tutti gli anni, il Referente della sede regionale Aidel22-Liguria **Fausto Merlo**, che **è stato intervistato al TG dei Ragazzi**.

Il convegno **RARE NEEDS YOU RESEARCH RARE NEEDS YOU** organizzato il 7 marzo, ha rappresentato un momento di informazione e sensibilizzazione sul tema della ricerca e ha visto la partecipazione dello Sportello Regionale Malattie Rare presente presso l'Istituto Gaslini e le Associazioni facenti parte del **Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria**, tra cui **Aidel22**.



Il nostro Consigliere e Referente regionale Aldel22-Liguria Fausto Merlo è intervenuto con una presentazione, relazionando sullo stato dell'arte della ricerca del Prof. Antonio Baldini sulla sindrome Del22 e focalizzando l'attenzione sull'esigenza di promuovere un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale anche in Liguria.

Consigliere e Referente regionale Aldel22-Liguria Fausto Merlo



28 febbraio 2018 - XI Giornata Mondiale delle malattie rare - Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria

Anno 2019



*Aldel22 testimone del tema della Giornata “**Integriamo l’Assistenza Sanitaria con l’Assistenza**” con molte sedi regionali protagoniste dell’ampio programma di manifestazioni, eventi, convegni.*

L’ufficialità istituzionale è stata festeggiata con l’Evento Nazionale che **UNIAMO** – Federazione Italiana Malattie Rare – insieme all’ **Intergruppo Parlamentare** per le Malattie Rare, ha tenuto il **28 febbraio a Roma**, presso l’Aula dei Gruppi Parlamentari.

Sono stati invitati all’evento i rappresentanti di tutte le principali istituzioni nazionali e gli stakeholder del settore. Alla loro presenza, UNIAMO ha presentato il Libro Bianco con le proposte per il concreto miglioramento della Legge 112/2016, anche detta sul Dopo di Noi, formulate in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato e Anffas, collaboratori della Federazione nel progetto “Social Rare”.



In rappresentanza di Aidel22 erano presenti la delegata ai rapporti con la Federazione Uniamo, **Maria Duma**, accompagnata dal Revisore dei Conti **Carla Sponticcia**.

Le sedi regionali di Aidel22 hanno sempre mostrato interesse e partecipazione, sia organizzando in prima persona eventi, sia partecipando a manifestazioni organizzate dalle Istituzioni, dai Centri di Riferimento, Società scientifiche ecc.

Questo il loro contributo per la **Giornata Malattie Rare 2019**:

LAZIO



La Giornata organizzata il 26 febbraio ad Aprilia (RM) dalla responsabile della sede Aidel22 Lazio **Maria Duma**, è stata dedicata ai **giochi dei bimbi più piccoli**, allo **sport per i ragazzi più grandi** e ad un **convegno** in cui i genitori hanno potuto approfondire con esperti come il **dott. Nino Buzzanca**, il **prof. Antonio Sansotta** e la **prof.ssa Francesca Diano**, importanti temi legati all'integrazione sociale dei ragazzi Del22.



LOMBARDIA



Due eventi importanti:

Il **26 febbraio** al palazzo Pirelli, Auditorium G. Gaber la **Regione Lombardia** ha promosso un **convegno** con la presenza di **Erica Daina del Coordinamento regionale M.R.**

il pomeriggio del **28 febbraio** il **Policlinico di Milano** e la **Fondazione Ca' Granda** hanno affrontato in un **convegno** il tema dello sviluppo socio-sanitario.

Aidel22 è stata rappresentata da **Giuliano Santangelo, Referente Aidel22 Lombardia** e **Paolo Vavassori, Consigliere.**

La collaborazione con le Associazioni

Stadistica di Milano e dintorni
Insieme al percorso di progettazione

OPEN DAY SINDROME DI POLAND
4 MAGGIO 2018
P. 2018, 10

Family network of children suffering from Epilepsy in Milan

Aidel22

Stadistica di Milano e dintorni
Insieme al percorso di progettazione

OPEN DAY SINDROME DI POLAND
4 MAGGIO 2018
P. 2018, 10

Family network of children suffering from Epilepsy in Milan

Aidel22



TOSCANA



Rete e Registri M.R., PDTA, servizi socio sanitari e buone pratiche di collaborazione tra associazioni e Istituzioni: questi i temi trattati nell'importante convegno organizzato il 28 febbraio a Firenze, con il patrocinio della Regione Toscana. La regionale Aidel22- Toscana ha partecipato con Rita **Morozzi, Raffaella Cungi e Sabrina Gambinossi.**



Regione Toscana

La Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana



RARE DISEASE DAY®

Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale per i malati rari



28 febbraio 2019

Auditorium di Sant'Apollonia
Via San Gallo, 25 - Firenze

Programma:
<http://malattierare.toscana.it/news/>

Segreteria Scientifica
Cecilia Berni
Regione Toscana
Coordinamento Regionale per le Malattie Rare
Deduzione Circa 45 cittadini e categorie sociali

Fabrizio Bianchi
Anna Pierini
Federica Pierani
Fondazione Toscana Gabriele Monasterio
Istituto di Psicologia Clinica IOR, Pisa

Segreteria Organizzativa
Maria Cristina Imiotti
Sonia Marrucci
Fondazione Toscana Gabriele Monasterio
Istituto Psicologia Clinica IOR, Pisa
giornata-mr@ior.it

Per informazioni sulla Rete Toscana Malattie Rare
www.regione.toscana.it/cittadini/salute/malattie-rare
www.malattierare.toscana.it

Francesca Micalizzi
Regione Toscana, Settore Qualità dei servizi e reti cliniche
francesca.m@regione.toscana.it
Centro di Accoglienza Malattie Rare
Regione Toscana, numero verde 800001122
(dal lun-ven 9:00-18:00)
accoglienza@regione.toscana.it



accesso per disabili
via Santa Reparata
(ingresso mensa universitaria)

LIGURIA



La Liguria ha da sempre investito molte energie nella celebrazione delle Giornata M.R. e quest'anno ha incrementato ancora le attività previste con il patrocinio del **Gruppo di consultazione Malattie Rare** e di **Alisa – Sistema sanitario Regione Liguria**: dalla corsa sul lungomare di Arenzano (Ge), al “Rare's day Flash-mob” presso la fontana di Piazza De Ferrari, al convegno dell'Istituto Giannina Gaslini, RisolviCare – Caregiver Familiari e Inclusione Sociale. Il nostro Referente **Fausto Merlo** ha presenziato e collaborato alla buona riuscita degli eventi.





FRIULI VENEZIA GIULIA



Il **2 marzo** a Zugliano (UD) il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, diretto dal **prof. Maurizio Scarpa** di recente nomina a tale incarico, ha organizzato presso il Centro di Accoglienza, l'evento **CarnevaRare**, un evento dedicato alla Malattie Rare, ma in una cornice di musica e di convivialità che intende cogliere lo spirito carnevalesco del momento. **Cristina Andrea**, referente regionale Aldel22-FriuliVenezia Giulia, ha collaborato all'organizzazione dell'evento.

in occasione della

Giornata delle Malattie Rare
#RareDiseaseDay

presentano

CarnevaRARE

Sabato 2 marzo 2019 - ore 15:30
Centro di Accoglienza "E. Balducci" - Piazza della Chiesa 1, Zugliano

Musica a cura di

Maestro Carlo Corazza (Pianoforte)
Alessandro Maizzan (Pianoforte)
Ce Scip band (funk rock italiano)

presenta in serata Mauro Missana

Trucco di Carnevale per grandi e piccoli a cura di Leluti

Con il patrocinio di

CONSULETTO REGIONALE

Ingresso libero

SICILIA



Diverse Associazioni federate ad UNIAMO hanno organizzato a Palermo, il giorno 26 febbraio 2019, un Convegno Nazionale Malattie Rare dal titolo: "Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale per le persone con malattia rara".

Il Convegno (accreditato ECM per Medici, Biologi, Psicologi, Infermieri, Assistenti Sociali e Personale Sanitario) si è svolto presso l'Aula Magna M. Vignola del Presidio Ospedaliero "V. Cervello". Al convegno hanno partecipato **Elena Barbagallo**, Referente Aldel22-Sicilia e **Alfredo Carratello**, Consigliere.

CONVEGNO NAZIONALE Malattie Rare 2019
MARTEDI' 26 FEBBRAIO ORE 8.00 - 14.00
AULA M. VIGNOLA A.O.O.R. VILLA SOFIA - CERVELLO
VIA TRABUCCO 180 - PALERMO

INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE PER LE PERSONE CON MALATTIA RARA

ORE 8.00: REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI
ORE 8.30: APERTURA DEI LAVORI:
DOPPIO DI LORENZO, Presidente A.I.R.I.S.
MARIJA CAJIBONIC, Presidente I.R.I.S. - I.R.S.M.
CLAUDIO ALEI, Presidente F.F.I.S. ITALIA

Ore 09.00: SALUTI DELLE AUTORITÀ

II SESSIONE "L'Assistenza il ruolo delle Associazioni"
Moderatori - Maria Piccione - Rocco Di Lorenzo - Claudio Alei

Ore 09.30: Tavola rotonda delle Associazioni di persone con Malattia Rara, presentazione e best practice associativa - Dibattito fra i partecipanti e con il pubblico
Promotrice: PIAZZA

ORE 12.30: COFFEE BREAK

III SESSIONE "Teritorio ed Assistenza Medico-Psico-Sociale"
Moderatori - Salvatore Siciliano - Giuseppina Filippazzo - Maria Calderone

Ore 12.30: Tavola rotonda - Dibattito fra i partecipanti e con il pubblico

Ore 14.00: CHIUSURA DEI LAVORI

Segreteria Scientifica: Prof.ssa Maria Piccione - Dott.ssa Alessandra Iaco

CAMPANIA



Convegno sulle M.R. organizzato dalla Regione Campania.

Si è celebrata il 27 febbraio 2019, presso l'Auditorium della Regione Campania, la Giornata Mondiale delle Malattie rare, a cura del Centro di coordinamento delle malattie rare della regione Campania, diretto dal **Prof. Giuseppe Limongelli**, con il convegno "Problematiche aperte, dal sanitario al sociale". Al convegno ha partecipato la Referente regionale di Aidel22, **Elena Palumbo**.



Convegno sulle Malattie Rare organizzato dalla Regione Campania



ABRUZZO



Il 28 febbraio a Pescara, in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, si è svolto un importante evento organizzato dal Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare. Alla celebrazione è stata invitata a partecipare, tra le altre Associazioni, anche Aidel22-Abruzzo con **Paola Fusilli**, referente regionale accompagnata dalla socia Debora Chiavaro.

ADRICESTA ONLUS

Con il Patrocinio
Provincia di Pescara

RARE DISEASE DAY

Sportello
Malattie
Rare

**Giornata Internazionale
MALATTIE RARE**
Giovedì 28 febbraio 2019 - ore 17.00
INSIEME PER IL RARO: e tu sei dei nostri?
presso la Sala dei Marmi della Provincia di Pescara
INCONTRO con le istituzioni e testimonianze di Pazienti e Famiglie
Coordina **Luca Pompei**

Saluti di Benvenuto

S.E. Gerardina Basilicata - Prefetto di Pescara	Antonio Zaffiri - Presidente Provincia di Pescara
Angelo Mariano Bozza - Presidente Tribunale di Pescara	Lamberto Manzoli - Agenzia Sanitaria Regionale - Regione Abruzzo
Armando Mancini - D.O. ASL Pescara	Federico Fumo - Direttore INPS Pescara
Carla Panzino - Presidente ADRICESTA Onlus	Mariella De Santo - Presidente Kiwanis Pescara Club

Tre interventi sul Tema Malattie Rare
Tre testimonianze di Genitori e Pazienti

Intermezzo Musicale con **ANTONELLO ANGIOLILLO**
protagonista del Musical LA DIVINA COMMEDIA

Animazione per i Bimbi con gli Amici della **WILL CLOWN** e con tanti personaggi dei cartoni animati!

Giocattoli per tutti i Bimbi da **ADRICESTA Onlus**

Grazie alle Associazioni ed i Medici Impegnati quotidianamente per le Malattie Rare

Kiwanis CLUB PESCARA

WILL CLOWN PESCARA

Gadooeventi

PROCHUTTERIA FIRENZE

info: 085 2056770 · info@adricesta.com · www.adricesta.com

4. ASSETTO ISTITUZIONALE

L'assetto istituzionale di Aidel22 delineato dallo Statuto, prevede come organi: **l'Assemblea dei Soci, il Presidente, Il Consiglio Direttivo (composto da 5 o 7 membri, al cui interno sono nominati il vice-presidente, il tesoriere e il segretario), il Collegio dei Revisori (interno all'associazione), e i Probiviri.**

Tutte le cariche sono elettive, per elezione diretta dell'Assemblea Generale dei Soci.

Le sedi regionali (attualmente 16) sono regolamentate dall'art.22 dello Statuto e il Socio referente regionale è nominato dal Consiglio Direttivo. L'Associazione si avvale della collaborazione di un Comitato Tecnico Scientifico, al cui interno è stato designato un coordinatore.

Assetto istituzionale di Aidel22





4.1 - L'ASSEMBLEA DEI SOCI

La partecipazione degli associati alle Assemblee è caratterizzata dalla presenza maggioritaria dei Soci Ordinari, ovvero dei pazienti o dei familiari dei pazienti (genitori, fratello, sorella, nonni di un paziente affetto dalla Del22). I Soci Sostenitori, infatti, in linea generale tendono a non partecipare ai lavori, limitando di fatto al solo sostegno economico il loro interesse alla vita di Aldel22.

Anche **per il 2018 e 2019** le Assemblee Generali Ordinarie, sia per il Bilancio consuntivo dell'anno precedente, sia per il Bilancio di previsione di quello successivo, sono state convocate in concomitanza di un evento di interesse nazionale.

Il 24 marzo del 2018 presso l'hotel Pineta Palace, l'Assemblea è stata dedicata al rinnovo degli Organi Collegiali di gestione dell'Associazione, Consiglio Direttivo, Collegio dei Revisori dei Conti (3 titolari e 2 supplenti) i Probiviri, e l'elezione diretta del Presidente. Congiuntamente a tale importante appuntamento è stata organizzato il primo degli incontri da tenersi a Roma, del progetto RaraMente.

Il 25 novembre del 2018, l'Assemblea dedicata alla previsione contabile per il 2019, si è svolta a Roma, presso un' aula del Dipartimento di Psichiatria e Scienze Neurologiche del Policlinico Umberto I – Università La Sapienza. L'occasione è stata di particolare importanza dal momento che l'Assemblea ha votato all'unanimità la decisione di assumere la dicitura A.P.S. (Associazione di Promozione Sociale) dopo il nome Aldel22, anche se ancora in attesa dell'istituzione del R.U.N.S, Registro che, una volta avviato, consentirà dopo il nome Aldel22 la dicitura di Ente del Terzo Settore (E.T.S.). In concomitanza con l'Assemblea si è svolto un importante convegno clinico sui temi psico-comportamentali, ma soprattutto è stata l'occasione per inaugurare la nuova sede di Via Mortara, 2 a Roma, dove per la prima volta



si erano potuti riunire “in casa propria” i Consiglieri e i Referenti regionali.

Nel 2019, il 23 marzo presso la struttura del Roma Scout Center si è svolta l'Assemblea Generale dei Soci per l'approvazione del Bilancio consuntivo 2018. L'occasione è stata utile anche per la presentazione del progetto Abilita2.

Il 23 novembre 2019 l'Assemblea Generale dei Soci si è svolta a Napoli presso il Centro di coordinamento per le Malattie Rare, dove il giorno antecedente si era tenuto un interessante corso di formazione sulla Del22q11.2 rivolto ai medici campani e la mattina un convegno che ha messo a confronto i PDTA e le buone pratiche poste in essere in quattro regioni: Lombardia, Lazio, Toscana e Campania.

Di una certa utilità si è dimostrato lo strumento della delega, non tanto ai fini dell'acquisizione di un numero valido per la seduta, ma come segno di maggior coinvolgimento e come riscontro dell'avvenuto rapporto di fiducia instauratosi anche con i responsabili regionali.

Coloro che rientrano nella categoria di “**Amici di Aldel22**”, prevista dallo Statuto, non hanno la qualifica di socio, pur condividendo le finalità dell'associazione attraverso un contributo economico. Pertanto possono partecipare alle Assemblee, senza diritto di voto.



Assemblea Aldel22 marzo 2019



4.2 CHI SIAMO

Il Presidente

Il Presidente è un Socio ordinario o sostenitore dell'Associazione e a seguito dell'approvazione nel 2015 del nuovo Statuto, viene eletto direttamente dall'Assemblea dei Soci e dura in carica tre anni.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'associazione nei confronti dei terzi e presiede le adunanze del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci. Ha i poteri della gestione ordinaria e straordinaria dell'associazione.

Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo

L'Assemblea elegge il Consiglio Direttivo che dal 2015 è composto da un numero di **sette membri, incluso il Presidente, eletti direttamente dall'Assemblea.**

Il Consiglio Direttivo ha il compito di attuare le direttive generali stabilite dall'Assemblea e di promuovere ogni iniziativa volta al conseguimento degli scopi sociali.

Le decisioni del Consiglio Direttivo vengono assunte a maggioranza, con voto palese e assumono forma di delibera. **Tutti i Consiglieri svolgono il loro mandato senza ricevere alcun compenso, ma lavorando a titolo gratuito e con lo spirito di servizio dei volontari.**

Dato che i Consiglieri sono residenti in diverse città italiane, le riunioni del C.D. avvengono con il supporto del collegamento Skype, per consentire un evidente risparmio economico e consentire di confrontarsi più frequentemente.

Nel 2018 sono state effettuate **8 sedute di cui due come Consiglio allargato ai Referenti regionali. Nel 2019** sempre **8 sedute ordinarie di cui una come Consiglio allargato ai Referenti regionali**

Tutte le sedute sono state regolarmente verbalizzate dal Segretario del Consiglio Paolo Vavassori e il verbale approvato all'unanimità.

IL PRESIDENTE



GIULIETTA ANGELELLI CAFIERO: presidente

Socio fondatore dell'associazione è stata eletta Presidente per la prima volta nel settembre 2002, all'atto della costituzione di Aidel22

L'elezione del marzo 2018 gli ha conferito il mandato per la presidenza sino a marzo 2021

IL CONSIGLIO DIRETTIVO eletto per il periodo 2018-2020



FAUSTO MERLO : Vice presidente

Incaricato della Comunicazione

Segretario nel biennio 2011-2013 - membro del C.D. dal 2009

Referente regionale della Liguria dal 2006 - Socio dal 2005.



LORENZO CUNGI: Tesoriere.

Vice segretario con funzioni di Tesoriere dal febbraio 2013 -

Membro del C.D. dal 2011 - Socio dal 2006



PAOLO VAVASSORI : Segretario

Consigliere - Incaricato Coordinamento Sedi regionali -

Membro del C.D. dal maggio 2015 - Socio dal 2009



RAFFAELLA CUNGI: Consigliere

Incaricata per gli aspetti legali. Ex membro dei Probiviri.
Membro del C.D. dal 2018. Socio dal 2008



ALFREDO CARRATELLO : Consigliere

Incaricato del coordinamento Sedi regionali - Membro
del C.D. dal maggio 2015 - Coadiuvato con la sede Sicilia
dal 2011 - Socio dal 2009



GIULIANO SANTANGELO: Consigliere

Incaricato per i Social media. Membro del CD dal 2018.
Referente regionale della sede Lombardia dal 2009.
Socio dal 2008.

Deleghe:



MARIA SILVIA RICCIO, Relazioni Internazionali.

Delegata alle Relazioni Internazionali, ai rapporti con
22q11Europe. Referente regionale per l'Emilia Romagna.
Socia dal 2009



MARIA DUMA: Delegata UNIAMO

Delegata alle Relazioni con la Federazione Italiana Malat-
tie Rare UNIAMO e le altre associazioni Malattie Rare in
Italia. Referente regionale del Lazio. Socia fondatore di
Aldel22

Nello Statuto di Associazione di Promozione Sociale sono previsti I Collegio dei Revisori dei Conti e i Probiviri.

Il Collegio dei Revisori dei Conti

Il Collegio dei Revisori dei Conti è composto da 3 Soci eletti direttamente dall'Assemblea Generale.



ENRICA EANDI, Commercialista - Socia ordinaria dal 2006. Eletta nel Collegio dei Revisori nel 2018.



CARLA SPONTICCIA, Funzionaria pubblica- Socio fondatore - membro del Consiglio Direttivo dal 2002 al 2011- Eletta nel Collegio dei Revisori nel 2018



ANTONIO SANSOTTA, Dirigente scolastico – Socio sostenitore dal 2005 – Eletto nel Collegio dei Revisori nel 2018



I Probiviri

I Probiviri sono 3 Soci eletti direttamente dall'Assemblea Generale.



ALBERTO GULLINO, Avvocato

Socio fondatore di Aldel22

Membro del Consiglio Direttivo dal 2002 al 2013

Eletto nei Probiviri nel 2015.



ELENA PALUMBO: Avvocato

Socio ordinario dal 2007

Referente regionale della Campania

Eletto nei Probiviri nel 2015.



VINCENZO MIGNOZZI : Socio fondatore di Aldel22.

Membro del Consiglio Direttivo nel 2002-2006

Referente della sede regionale Puglia sino al 2013.

Eletto nei Probiviri nel 2018.



4.3 - La trasparenza di gestione

Secondo quanto stabilito dallo Statuto, **l'anno finanziario comincia con il primo gennaio e termina il trentuno dicembre di ogni anno.** Ciascun bilancio viene redatto dal Consiglio Direttivo e corredato da una relazione che illustra il contenuto del bilancio stesso, le eventuali variazioni di bilancio, con particolare riguardo ai programmi e alle attività allo studio, in corso e realizzate.

In occasione della prima Assemblea Generale dei Soci dell'anno, viene presentato il **Rendiconto Economico-Patrimoniale chiuso al trentuno dicembre dell'anno precedente** e sottoposto all'approvazione dell'Assemblea. Copia del Bilancio consuntivo è distribuita a tutti i soci presenti, unitamente ad una relazione sintetica di tutte le attività, cui i dati contabili si riferiscono. Tale descrizione viene inoltre accompagnata da una **Relazione del Presidente**, il quale presenta in modo articolato, illustrando anche con diapositive, gli obiettivi fissati, lo stato di avanzamento dei lavori e le modalità di finanziamento delle attività svolte.

Con le stesse modalità viene presentato il **Bilancio di previsione, accompagnato da un documento di programmazione delle attività per l'anno successivo.**

Il contributo del 5 per mille ricevuto ha una sua specifica Rendicontazione regolarmente inviata al Ministero delle Politiche Sociali e resa pubblica attraverso il sito dell'associazione www.aidel22.it, in un'apposita sezione del menù, a tutti i Soci, ordinari e sostenitori, e agli Amici dell'associazione e alle Istituzioni preposte. I costi sostenuti per ciascuna attività progettuale sono indicati a fianco della descrizione del contenuto.

E' stabilito dallo Statuto che è vietato distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi di gestione, nonché fondi, riserva o capitale durante la vita dell'Associazione.



E' fatto obbligo di impiegare gli utili o gli avanzi di gestione per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse.

Il Bilancio di esercizio di Aldel 22 APS non è soggetto a certificazione esterna, ma alla revisione del Collegio dei Revisori dei Conti, interno all'associazione.

LA CONSULENZA SCIENTIFICA

Per gli aspetti di natura scientifica, relativi a progetti di sostegno alla ricerca, pubblicazioni e convegni, l'Associazione si avvale della collaborazione di un **Comitato Scientifico**, dotato di propria regolamentazione.

Il Comitato Scientifico stabilisce, di concerto con il Consiglio Direttivo, gli indirizzi dei programmi di ricerca che l'Associazione intende promuovere e collabora alla organizzazione congressi medici dedicati alla sindrome.



Comitato scientifico

5. STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Nella sede nazionale operano la Presidenza e il Consiglio Direttivo.

Il **Presidente**, oltre ad avere la rappresentanza legale di Aldel22, svolge quotidianamente la funzione di gestione generale dell'associazione con il coordinamento dei ruoli che svolgono attività ordinarie. Il Presidente, inoltre, promuove ed implementa nuovi progetti ed attività per lo sviluppo dell'associazione. Pertanto, la funzione della Presidenza è assimilabile alla Direzione Generale di un'azienda.

I **Consiglieri**, oltre ad appartenere all'organo di governo e prendere decisioni collegiali, svolgono attività nell'ambito delle diverse funzioni organizzative dell'associazione.

Tutte le attività sono svolte direttamente dall'Associazione, pertanto nessun servizio è fornito attraverso un contratto di outsourcing.

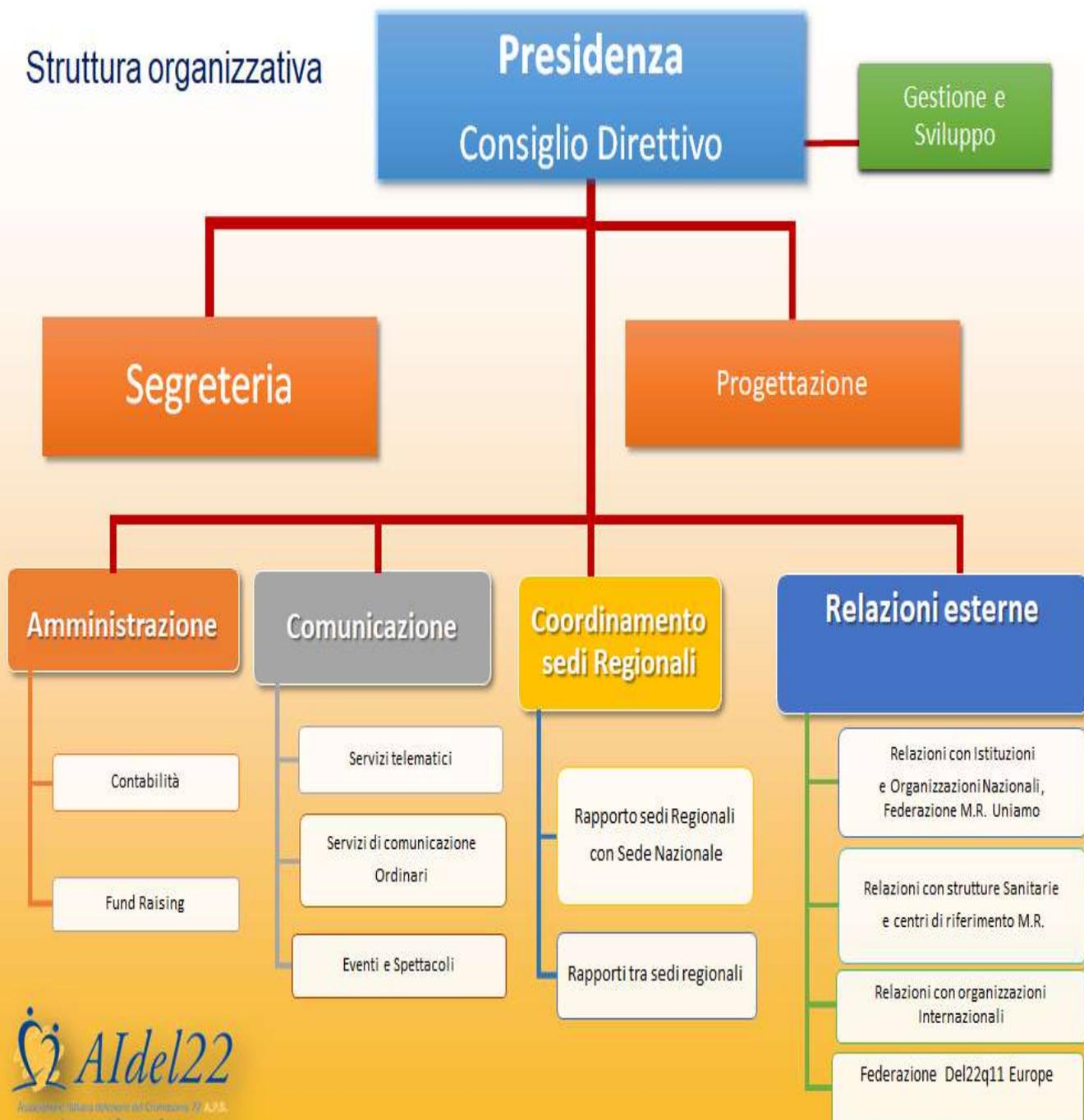


Riunione del Consiglio Direttivo allargato ai Referenti Regionali



STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Struttura organizzativa





5.1. - LE FUNZIONI ESERCITATE DALLA STRUTTURA:

Funzione	Azione
Presidenza	<p>La funzione della Presidenza consiste nella gestione e nello sviluppo dell'associazione:</p> <ul style="list-style-type: none">• Adempimento degli obblighi legati alla rappresentanza legale dell'associazione• Coordinamento ruoli e funzioni che svolgono attività ordinaria dell'associazione.• Insieme al Consiglio Direttivo, definizione delle politiche nazionali• Insieme al Consiglio Direttivo, sviluppo dell'associazione attraverso l'individuazione degli obiettivi e la condivisione delle scelte strategiche• Insieme al Consiglio Direttivo, sostegno alla progettazione scientifica, tramite la collaborazione con il Comitato Scientifico
Segreteria	<p>La funzione di segreteria è finalizzata all' organizzazione interna e al supporto operativo delle singole aree funzionali.</p> <p>L'attività dell'ufficio di segreteria è improntata a criteri di efficienza organizzativa e di rispetto e sostenibilità ambientale in relazione al consumo del materiale. In particolare le comunicazioni interne degli organi dell'associazione e quelle con le sedi regionali vengono effettuate sempre per via telematica. I dati degli iscritti all'associazione sono conservati attraverso un programma di archiviazione elettronica delle schede, appositamente progettato.</p> <p>Tutti i dati presenti nell'ufficio di segreteria sono trattati con procedure finalizzate alla tutela della privacy degli associati e al rispetto del dettato normativo in materia di riservatezza e di sicurezza nei luoghi di lavoro</p> <p>Consiste nello:</p> <ul style="list-style-type: none">• Svolgimento di tutte le attività dell'ufficio di segreteria nazionale, volte al funzionamento dell'intera organizzazione.



Funzione	Azione
Progettazione e partecipazione a bandi	L'attività di progettazione e partecipazione a bandi pubblici e privati viene svolta dal Presidente e da almeno un membro del Consiglio Direttivo, indicato di volta in volta a seconda del tema progettuale. La redazione dei progetti e l'eventuale partecipazione ai bandi è dettata dalla rispondenza dei risultati attesi con gli obiettivi prefissati in sede di Assemblea
Amministrazione	La funzione consiste in attività amministrative e adempimenti contabili: <ul style="list-style-type: none">• Tesoreria, gestione e controllo operazioni contabili e collaborazione con lo studio commercialista incaricato della redazione del Bilancio contabile.• Rendicontazione con la relativa Relazione descrittiva, dell'utilizzo del contributo del 5 per mille per il Ministero delle Politiche Sociali• Raccolta fondi e reperimento di fonti di finanziamento
Comunicazione	La funzione consiste nella gestione della comunicazione trasversale a tutte le attività dell'associazione. Per la gestione dei servizi telematici: <ul style="list-style-type: none">• la gestione e l'aggiornamento del sito web www.aidel22.it rispetto la documentazione scientifica e le informazioni sull'attività associativa• Per la gestione dei servizi ordinari di comunicazione:• attività di "editing" per la produzione di documenti e pubblicazioni• Redazione e pubblicazione del "Notiziario Aidel22"• Per l'organizzazione di eventi e spettacoli:• Attività di "editing" per la produzione di manifesti, locandine e programmi di eventi• redazione dei comunicati per la stampa
Coordinamento sedi regionali	La funzione consiste nel gestire il rapporto tra le sedi regionali e la sede nazionale e nel coordinare le sedi regionali rispetto alle diverse attività territoriali: <ul style="list-style-type: none">• Rapporto delle sedi regionali con la sede nazionale per l'allineamento delle politiche regionali alle linee guida nazionali• Supporto all'attività delle sedi regionali, per la realizzazione dei progetti locali• Rapporti tra sedi regionali• Sostegno alle sedi regionali per la promozione del percorso diagnostico terapeutico e assistenziale da parte dei centri di coordinamento delle malattie rare in ciascuna regione
Relazioni esterne	Le Relazioni esterne riguardano i rapporti con le istituzioni sanitarie e istituti di ricerca e il mondo dell'associazionismo con cui Aidel22 è in rapporto, sia italiano che internazionale. <ul style="list-style-type: none">• La funzione consiste in:• Relazioni con Istituzioni e Organizzazioni nazionali, per l'elaborazione di progetti di sostegno alla ricerca (in collaborazione con Istituzioni sanitarie di riferimento per la "Del22")• Relazioni con strutture sanitarie e centri di riferimento malattie rare• Relazioni con organismi internazionali• Rapporti con altre associazioni di Malattie rare o di tutela dei diritti dei disabili

Verifica dei risultati

L'operato del Presidente e dei Consiglieri è oggetto di una relazione conclusiva che ogni anno viene presentata all'Assemblea dei Soci per la verifica dei risultati ottenuti, rispetto agli obiettivi precedentemente individuati e condivisi e le scelte strategiche attuate.



ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 A.P.S.
Sede legale: Via Martara, 2 - 00182 Roma
Codice Fiscale: 97282430582

Relazione al Rendiconto Economico-Patrimoniale chiuso al 31/12/2019
Ai Soci Ordinari, Sostenitori, Onorari

Carissimi,

al termine dell'esercizio finanziario del 2019, il Consiglio Direttivo ha predisposto il rendiconto economico e patrimoniale e, tenendo conto del parere del Collegio dei Revisori, siete invitati ad approvare il bilancio consuntivo, relativo alla attività della nostra Associazione, per il periodo 01/01/2019-31/12/2019, che rappresenta il diciassettesimo esercizio di gestione.

Come ogni anno le **entrate contabilizzate** sono state sostanzialmente riconducibili a quattro diverse tipologie:

- 1- **Quote associative** nella misura di €50,00 annuali per Socio
- 2- **Donazioni** effettuate da Soci, da Amici di Aidel22, organizzazioni private
- 3- **5 per mille** somma attribuita con la dichiarazione dei redditi dell'anno 2016.
- 4- **Bandi di concorso** co-finanziamento ricevuti per progetti vincenti

Anche per questo anno di gestione, i costi sostenuti da Aidel22 oltre a quelli relativi al suo stesso funzionamento, per la sede nazionale, locazione e utenze, e per collaborazioni professionali, sono riconducibili sostanzialmente a tre tipologie di interventi:

- 1- **iniziative con finalità sociali** rivolte alle persone affette dalla sindrome e alle loro famiglie, come la realizzazione di progetti di informazione e di inserimento sociale; il sostegno alle spese per attività di assistenza clinica; le spese sostenute per l'organizzazione di eventi rivolti alle famiglie, per la socializzazione e il loro benessere psicosociale.
- 2- **iniziative con finalità scientifica**, con la realizzazione di progetti tesi a migliorare l'assistenza clinica dei pazienti, le spese per l'organizzazione di convegni scientifici, a livello regionale e nazionale; attività di formazione per medici, psicologi ed operatori sanitari;
- 3- **iniziative di carattere istituzionale** per adempiere ad obblighi statutari e volte ad instaurare e consolidare i rapporti istituzionali con le diverse Istituzioni nostri interlocutori a livello locale, nazionale ed anche internazionale, attraverso le attività della Federazione europea "22q11Europe".

L'azione dell'Associazione nel periodo in esame, si è concretizzata, attraverso le seguenti principali iniziative e progetti:

- **NEWSLETTER** Redazione e pubblicazione sul sito con cadenza trimestrale (n. 4 invii nel 2019 collegati con l'invio del Notiziario) e inviata a tutti i Soci, Amici di Aidel22 e ai diversi stakeholder dell'associazione.
- **NOTIZIARIO** Redazione, impaginazione e stampa del Notiziario di Aidel22 nei mesi di marzo-maggio-settembre-dicembre (N. 4 invii)
- **GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE.** La manifestazione promossa da EURORDIS e per l'Italia patrocinata da UNIAMO, come ogni anno ha visto la partecipazione di Aidel22 con l'impegno dei responsabili regionali di Lazio, Liguria, Friuli Venezia Giulia, Abruzzo, Sicilia, Calabria per la realizzazione di eventi, manifestazioni, convegni regionali.

	TOTALE
	€ 8.500,44
invalizzata	€ 96.644,40
	€ 23.546,07
	€ 306,50
	€ 9.948,77
	€ 138.946,18
	€ 91.308,25
	€ 15.731,41

1

4



5.2 - LE SEDI REGIONALI

Lo Statuto all'art. 22 regola l'attività delle sedi regionali e fissa gli ambiti e i limiti dell'autonomia gestionale rispetto la sede nazionale. Attualmente le sedi regionali di Aidél22 sono 16.

Ciascuna sede regionale coincide con il socio referente regionale designato dal Consiglio Direttivo.





I REFERENTI REGIONALI

I **compiti** che i responsabili delle sedi regionali dovranno assolvere, per il raggiungimento degli obiettivi associativi sono stati individuati e condivisi collegialmente con il Consiglio Direttivo e i Referenti Regionali.

I compiti dei referenti delle sedi regionali

- Conoscere i bisogni dei soci della regione
- Promuovere momenti di aggregazione / conoscenza tra le famiglie sul territorio
- Diffondere le conoscenze e le buone pratiche con le altre sedi regionali di Aidel22
- Utilizzare canali di visibilità (es. Giornata delle Malattie rare convegni, manifestazioni locali)
- Individuare e diffondere tra i soci i riferimenti regionali (es. Centri di competenza per le M.R., centri di genetica, centri vaccinali, centri materno infantili)
- Fare rete con le altre associazioni di malattie rare (es. partecipare alle attività proposte da Uniamo alle associazioni federate)
- Conoscere la normativa regionale relativa alla programmazione sanitaria regionale
- Collaborare alle proposte e alle istanze da presentare ai tavoli istituzionali regionali

Le sedi regionali dovranno affiancare la sede nazionale per il perseguimento dei seguenti obiettivi:

- Monitoraggio dei Centri di riferimento/di competenza accreditati per la Sindrome Del 22
- Sostegno all'integrazione sociale delle persone "Del 22", attraverso la conoscenza delle opportunità e dei servizi del territorio, la collaborazione attiva con l'esistente e propositiva di nuove iniziative.



CHI SONO I NOSTRI REFERENTI REGIONALI

Anni 2018 e 2019

REGIONE	REFERENTE	INDIRIZZO EMAIL
Abruzzo	Paola Fusilli	abruzzo@aidel22.it
Campania	Elena Palumbo	campania@aidel22.it
Calabria	Sara Leta (2018) Franca Zaffino (2019)	calabria@aidel22.it
Emilia Romagna	Maria Silvia Riccio	emiliaromagna@aidel22.it
Friuli Venezia Giulia	Cristina Candrea	friuliveneziagiulia@aidel22.it
Lazio	Maria Duma	lazio@aidel22.it
Liguria	Fausto Merlo	liguria@aidel22.it
Lombardia	Giuliano Santangelo	lombardia@aidel22.it
Marche	Federica Carere (2018) Francesca Perilli (2019)	marche@aidel22.it
Piemonte	Alberto Da Vià	piemonte@aidel22.it
Puglia	Loretta Piracci	puglia@aidel22.it
Sardegna	Massimiliano Meloni Antonino Secchi	sardegna@aidel22.it
Sicilia	Elena Barbagallo	sicilia@aidel22.it
Toscana	Rita Morozzi	toscana@aidel22.it
Umbria	Maurizio Martini	umbria@aidel22.it
Veneto	Emma Bevilacqua	veneto@aidel22.it



5.3 - LA BASE SOCIALE

Gli associati ad Aldel22 A.P.S., sono registrati nell'apposito Libro dei Soci, dove vengono annotati nome, cognome, data di nascita, Codice Fiscale, numero progressivo d'ordine, data di immissione nell'associazione e la specifica di Socio Ordinario o Socio Sostenitore.

L'inserimento nel Libro soci avviene dopo che il Consiglio Direttivo riunito in seduta, esamina la richiesta dei candidati e ne delibera l'immissione nell'associazione. In caso di decadenza, a margine viene annotata la data in cui l'associato è decaduto, sempre a seguito di delibera del Consiglio Direttivo e ratifica dell'Assemblea Generale dei Soci.

La categoria "Amici di Aldel22", prevista nello Statuto, non configurandosi come Soci, non sono iscritti nel Libro Soci

Da evidenziare che la natura giuridica di Associazione di Promozione Sociale, comporta una precisa osservanza degli obblighi derivanti dalla condizione di Socio e di conseguenza un rigore nel registrare eventuali morosità delle quote associative con relativa apertura della procedura di decadenza prevista per questi casi.

Di fatto a fine 2018, l'Assemblea ordinaria del 23 novembre, ha ratificato la decadenza di n. 21 soci; nel 2019 l'Assemblea del 25 novembre ha ratificato la decadenza di n.14 Soci.

Questo lavoro di revisione totale della base sociale di Aldel22 ha comportato a fine anno 2018 e 2019 questa situazione:



Numero di aderenti ad Aldel22

ANNO	Totale	N. Soci Ordinari	N. Soci Sostenitori	N. Soci benemeriti	AMICI di Aldel22
2018	327	227	37	3	60
2019	370	258	39	3	70

Pur registrando un costante aumento nel corso degli anni, se si considera l'incidenza di 1:4000 nati vivi, la base sociale di Aldel22 risulta significativamente inferiore alla stima delle persone affette in Italia dalla sindrome, di cui comunque non si ha un dato certo.

La raccolta dati

La classificazione e le codifiche di una Malattia Rara è centrale per il riconoscimento nel Sistema Sanitario Nazionale, ma discende dalla valorizzazione dei flussi informativi

La rilevazione dei dati sui pazienti affetti da Malattia Rara è stato al centro dell'interesse politico sanitario sin dal 2001, quando con il DM 279/2001 è stato istituito un sistema di monitoraggio mediante registri di popolazione regionale e/o interregionale. Una parte dei dati raccolti da tali registri alimentano il flusso di informazioni verso il **Registro Nazionale delle Malattie Rare** istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità. Con l'accordo Stato/Regioni del 2007 le Regioni si sono impegnate a istituire **i registri regionali e/o interregio-**



nali e di alimentare RNMR mediante un flusso di dati, secondo un *dataset* concordato, contenente informazioni sia relative alla parte anagrafica di arruolamento del paziente, sia alla parte della malattia.

Tale sistema di rilevazione e di raccolta dati da parte delle Regioni è andato lentamente e progressivamente completandosi, è confluito nel Registro Nazionale, ma ha mantenuto delle disomogeneità legate alle finalità (epidemiologiche, di supporto alla programmazione, di adempimento verso il R.N., di coordinamento della presa in carico delle persone con malattia rara, ecc.) che ciascuna Regione ha inteso perseguire.

In questo quadro si inseriscono anche le esperienze dei registri delle associazioni, registri di malattie specifiche, le bio-banche. Tutti strumenti d'interesse, ma che necessiterebbero di razionalizzazione e di armonizzazione con gli altri flussi informativi.

Grazie al generoso e fondamentale contributo del Programmatore **Nicola Cria**, che ha realizzato, con la collaborazione del Consigliere Fausto Merlo, **un programma specifico per contenere l'anagrafica di tutti i soci di Aldel22**, uno strumento di lavoro prezioso, ma che, come tutte le raccolte dati delle associazioni, tiene conti del numero dei Soci, che nella quasi totalità sono genitori o familiari del malato raro, quindi non sovrapponibile ai dati dei registri regionali/nazionali in cui confluiscono solo dati delle persone con malattia rara.

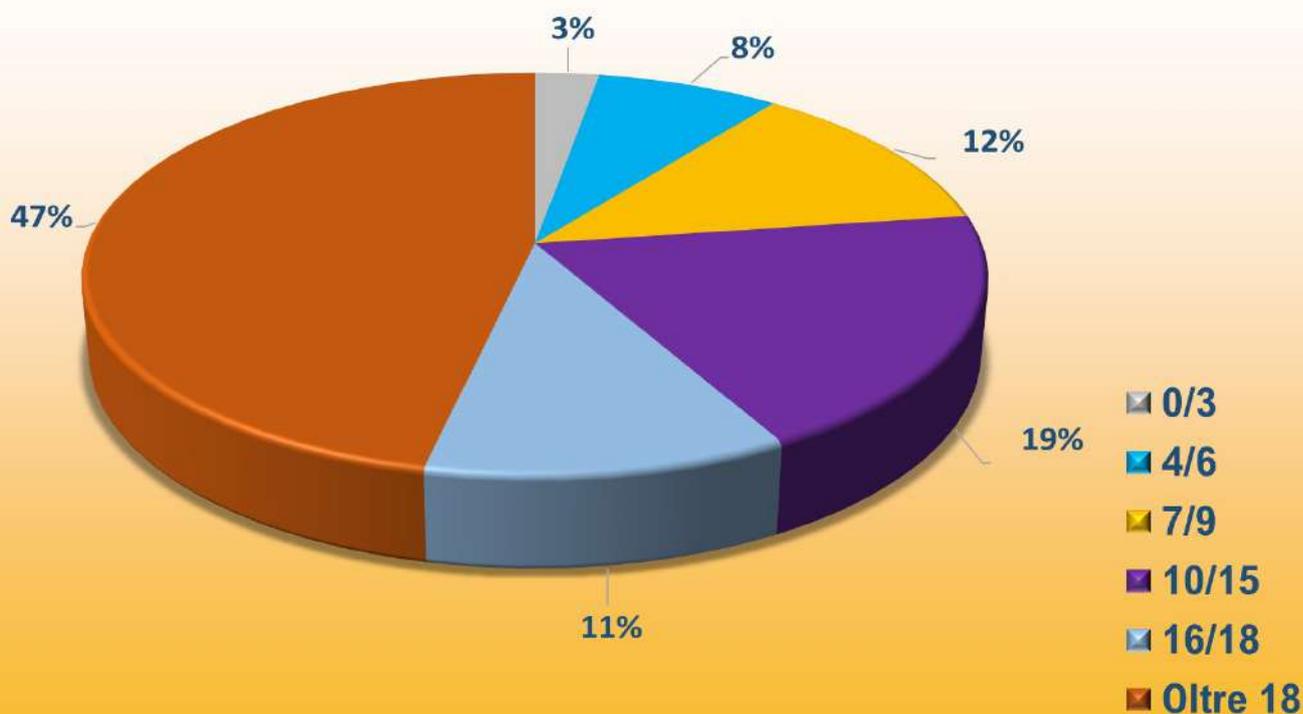
Concludendo, la riflessione sui dati di cui disponiamo dovrà essere relativa alla verifica e alla valutazione delle attività svolte e alla definizione della programmazione futura.



Tenuto conto di tale assunto e considerato che l'anagrafica degli associati si riferisce ad uno o ad entrambi i genitori della persona affetta, abbiamo ricavato il dato riferito solo alle persone Del 22 che fanno parte dell'associazione, suddiviso per fasce di età.

ANNI	PAZIENTI
0/3	7
4/6	20
7/9	33
10/15	51
16/18	30
Oltre 18	123

N° PAZIENTI



Il risultato si è dimostrato di grande interesse per definire meglio il "target" verso cui orientare l'attività dell'associazione.



6. CHI LAVORA CON NOI

L'attività di Aldel22 è svolta nella quasi totalità da soci ordinari e sostenitori che operano come volontari, alcuni in modo continuativo, altri in forma occasionale. In alcuni casi, l'attività istituzionale o la realizzazione di attività progettuale ha richiesto la collaborazione di personale con specifiche competenze professionali.

6.1 - I COLLABORATORI

COLLABORATORI	COSA FANNO
ROSANNA BALDASSARRE ORGANIZZAZIONE EVENTI	Volontaria dal 2006, occasionalmente collabora con la segreteria per l'organizzazione di eventi di particolare importanza e peso organizzativo.
CATERINA ASCIANO PSICOLOGA CLINICA E PSICOTERAPEUTA	Dal 2010 collabora con l'associazione per tutti i progetti che investono gli aspetti psicologici dei bambini e ragazzi con Del22. Ha collaborato alla redazione dei volumi prodotti da Aldel22: "I perché del 22- La fantastica storia del signor 22", "22 passi di danza", "La Parola del22" Ha collaborato al progetto per il soggiorno delle famiglie alla Dynamo Camp nel dicembre 2012 e 2013. Ha coordinato il progetto "I genitori si incontrano". Nel 2014 e 2015 ha collaborato al progetto regionale "Verso il lavoro", per il profilo psicologico dei ragazzi e il tutoraggio durante il tirocinio. Nel 2016 e 2017 ha collaborato a tutti i progetti nazionali di inserimento sociale degli adolescenti e degli adulti. (Progetto La Traversata del 22; Progetto nazionale Verso il lavoro;) nel 2018 e 2019 ha collaborato al Progetto di Nave Italia "Emozioni come onde" ; al progetto IntegRare: al progetto Radio web .
STEFANIA DE GRAZIA COMMERCIALISTA	Si occupa da diversi anni degli aspetti contabili e fiscali dell'attività di Aldel22; redige il Bilancio consuntivo annuale, che viene approvato dall'Assemblea Generale dei Soci. La sua collaborazione è a titolo gratuito.
SHANE MILLADO CONTABILE	Ha iniziato la sua collaborazione occasionale nel 2017. Si occupa della redazione della "Prima nota contabile", ordina, cataloga e controlla la documentazione amministrativa. Utilizzando la piattaforma di Office 365, lavora anche a distanza con il Tesoriere, Lorenzo Cungi, con il quale predispone la bozza di bilancio da sottoporre alla commercialista De Grazia.
CAROLINA PUTOTTO MEDICO	Si occupa del "Progetto Adulti" del Policlinico Umberto I di Roma, coordinando le visite specialistiche e curando le cartelle cliniche dei pazienti Del22. La sua collaborazione è a titolo gratuito.



6.2 - I CONSULENTI

COLLABORATORI	COSA FANNO
ANTONIO SANSOTTA DIRIGENTE SCOLASTICO	Socio sostenitore, offre la sua consulenza di esperto del mondo della scuola. Ha collaborato alla redazione del libro "La Parola del22". La sua collaborazione è a titolo gratuito .
ANTONINO BUZZANCA PSICOLOGO	Collabora in qualità di psicologo a diversi progetti, come RaraMente e Integrare, con un onorario professionale concordato. Data la sua esperienza professionale in commissione invalidità, ha offerto la sua consulenza per gli aspetti medico-legali legati al riconoscimento dell'invalidità e ai benefici di legge ad esso connesso. La sua collaborazione ad Aldel22 su questo tema è a titolo gratuito .
RAFFAELLA CUNGI AVVOCATO	Membro del Consiglio Direttivo, offre la sua consulenza per la tutela dei diritti delle persone affette dalla Del22. La sua collaborazione ad Aldel22 è a titolo gratuito .



6.3 - I VOLONTARI

I volontari di Aldel22, sono quasi esclusivamente Soci Ordinari, che hanno deciso di prestare la propria opera a favore della causa e a supporto di famiglie che, come loro, vivono in prima persona i problemi derivanti dalla condizione di malato raro. Pertanto, presentano caratteristiche specifiche rispetto alla tipologia generale del volontario: sono evidentemente mossi da una motivazione legata all'ambito familiare, elemento questo che rappresenta il loro punto di forza, ma che li può rendere emotivamente più vulnerabili.

I volontari di Aldel22 sono coloro che hanno sviluppato nel tempo una visione dell'attività associativa che supera la loro specifica situazione, va al di là del loro vissuto e consente loro di vivere l'associazione come un'opportunità, per vincere l'impotenza provata di fronte alla malattia, per contribuire a trovare soluzioni ai problemi del proprio familiare, per aiutare gli altri che vivono la stessa condizione.

L'organizzazione dell'attività dell'associazione, deve quindi tener conto della difficoltà di disporre di risorse umane che non sono strutturate e inquadrate contrattualmente e, malgrado capacità e buona volontà, non possono sempre garantire regolarità e continuità di azione.

Il numero dei volontari che collaborano stabilmente con Aldel22 è di 25 persone, mentre in occasioni ed eventi particolari, aumenta di diverse unità. Le loro prestazioni sono evidentemente a titolo gratuito e solo a volte vengono riconosciute loro le spese di viaggio sostenute.

Molte le manifestazioni e gli eventi locali organizzati solo grazie alla volontà e alla dedizione dei Soci volontari nelle diverse regioni, sotto la guida dei responsabili delle sedi regionali.



Il Tempo dei volontari

Lo scopo del Bilancio Sociale è anche quello di evidenziare, oltre al **valore sociale**, la **ricaduta economica** di un soggetto no-profit nel contesto in cui opera. A tal fine - **e unicamente con finalità dimostrative** - si è cercato di contabilizzare il lavoro gratuito fornito dai volontari.

Il tempo che i volontari dedicano ad Aidel22 è cospicuo, ma non risponde ad obblighi di orario predefiniti contrattualmente, pertanto può essere misurato solo attraverso la **rendicontazione delle ore impegnate per singole attività**.

Il criterio adottato è stato di quantificare le ore di lavoro, in riferimento alle attività necessarie al funzionamento dell'organizzazione.





TABELLA ORE DI VOLONTARIATO

ATTIVITA'	TOTALE ORE Periodo Anni 2018 e 2019
Funzionamento Organi di Governo	60
Segreteria di coordinamento nazionale	2.500
Amministrazione	320
Attività di ascolto e accoglienza	1.200
Gestione comunicazione	400
Funzionamento 16 sedi regionali	4.400
Coordinamento sedi regionali	120
Attività progettuale	1.500
Totale ore	10.500



Abbiamo "lavorato...."
10.500 ore



7. ATTIVITA' CON FINALITA' SOCIALI

7.1 - ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE

Si tratta di un'attività svolta con continuità dal momento della costituzione di Aldel22.

L'azione dell'associazione è declinata in varie forme d'intervento, attraverso **l'accoglienza, il sostegno, la comunicazione, l'informazione, la produzione editoriale.**

ANNI 2018 E 2019

Accoglienza

Il primo compito che Aldel22 ha sempre inteso assolvere è quello di dare accoglienza a tutte le famiglie, perché trovino nell'associazione un primo punto di riferimento. L'ascolto è la prima forma di accoglienza. Al telefono della segreteria nazionale, dalle ore 9,30 alle 16 dal lunedì al venerdì, o in altri orari ai cellulari dei Referenti regionali, c'è sempre la possibilità per le famiglie di essere ascoltate e di ricevere informazioni utili. La presenza quasi costante in sede della psicologa ha rappresentato un'ulteriore opportunità per le famiglie che, rivolgendosi all'associazione, hanno trovato un ascolto ancora più attento e professionale.



7.2 - Sostegno

Orientare verso un Centro dove trovare un medico esperto della sindrome è la prima forma di aiuto concreto che le famiglie ricevono rivolgendosi all'associazione.

La possibilità di partecipare ad incontri organizzati per il benessere psico-sociale dei genitori e dei bambini e ragazzi affetti, è la modalità migliore per una famiglia per affrontare la condizione in cui si trovano a vivere a seguito della diagnosi.

Un esempio efficace di sostegno psicologico alle famiglie è stato realizzato dalla sede regionale Aldel22-Sicilia, che, attraverso il progetto EmozioniA-mo ha realizzato percorsi di accompagnamento rivolti ai genitori di bambini, giovani e adulti affetti dalla sindrome, mediante un ciclo di dodici incontri di gruppo svolti nell'arco di sei mesi e in cui sono stati seguiti i principi teorico-metodologici dell'Auto Mutuo Aiuto.

Il gruppo, infatti, guidato dalle dottoresse Marta Lenzi e Laura Schiera Assistenti sociali e Tecnici del l'apprendimento e il dott. Matteo Scimeca psicoterapeuta cognitivo-comportamentale, ha costituito uno Spazio Emozionale dove è stato possibile condividere, sentirsi affettivamente protetti a tal punto da riuscire ad esternare il proprio stato interiore agli altri e riceverne l'accettazione incondizionata, un luogo, dunque, di ricostruzione interiore.

Nel gruppo è stata data la possibilità di sperimentarsi, di mettersi a disposizione degli altri e di fungere per loro da sostegno, ottenendo da ciò in cambio, un aumento dell'autostima, della fiducia in se stessi e del senso di utilità sociale e del nostro senso di appartenenza.

Contemporaneamente il gruppo è stato accompagnato anche dal punto di vista psico-educativo finalizzato al prendersi cura dei propri figli e dei loro complessi bisogni in maniera più efficace.



Comunicazione

Per il primo contatto e le comunicazioni in generale è disponibile la casella di posta “ **segreteria@aidel22.it** ”, o le caselle del tipo

“ **NomeRegione@aidel22.it** ” dei nostri Regionali.

Già da alcuni anni è attivo **un gruppo Aidel22 su Facebook**. Si tratta di un gruppo “chiuso” che attualmente conta oltre 400 membri. L'amministratore del gruppo è un socio delegato dal C.D.

Il sito www.aidel22.it è stato realizzato grazie al finanziamento del progetto “La tecnologia sostegno del Non Profit” erogato dalla **Fondazione Enrico Eandi**.



[SITO WEB](#)

Dal **gennaio 2007 al dicembre 2019** il Notiziario trimestrale “Aidel22” edito direttamente dall'Associazione, ha sempre informato i Soci, gli Amici e tutti i “portatori di interesse” sulle attività svolte dall'Associazione.

Nel 2018 grazie ad una generosa donazione della **Fondazione Enrico Eandi di Torino**, è cambiata radicalmente la modalità comunicativa di Aidel22, in quanto non più realizzata grazie all'attività dei volontari, ma affidata ai professionisti dell'Agenzia **Nova Tec. Solutions**. Il contributo della Fondazione ha consentito la ristrutturazione completa del sito www.aidel22.it, sia nei contenuti, più esaurienti ed estesi, sia per la grafica del tutto rinnovata.

Il finanziamento della Fondazione Eandi ha consentito di ampliare la collaborazione con l'Agenzia NTS iniziando con **febbraio 2018** la pubblicazione della **Newsletter trimestrale** collegata al sito e inviata per via telematica a tutti i Soci, gli Amici, e gli Stakeholder di Aidel22.

Con la newsletter sino al dicembre 2018 è stato inviato anche il Notiziario, impaginato in forma cartacea tradizionale, con la possibilità di “scaricarlo”, leggerlo e conservarlo nella modalità consueta.



IL NOTIZIARIO AIDEL 22

Ciao Notiziario!

Dopo oltre 10 anni di vita, con questo invio, si conclude l'esperienza de Il Notiziario di Aidel22, che nel suo formato cartaceo, attraverso il servizio postale, ha raggiunto in questi anni le diverse residenze dei nostri Soci, in tutto il territorio nazionale. Abbiamo in questo modo informato e reso partecipi i nostri Soci del lavoro svolto, delle iniziative e dei tanti progetti in cantiere.

Il Notiziario finisce, ma certamente non la voce della nostra associazione!!

Semplicemente, ci siamo adattati ai tempi del digitale, dell'informazione veloce e più ampia, senza limiti di spazio, per raggiungere e informare un sempre maggiore numero di Soci ed Amici di Aidel22.

La Newsletter di Aidel22 con il suo stile comunicativo, continuerà con cadenza trimestrale ad informarvi e a rendervi partecipi del lavoro, dell'impegno e delle tante idee della nostra comunità associativa, sempre più grande, sempre più proiettata verso un sostegno efficace alle persone "Del22" e il raggiungimento della nostra comune missione.



Aidel22

Associazione Italiana Delezione del Cromosoma 22 ONLUS
Iscrizione Tribunale di Roma N° 5012007 del 07.11.2007

Autore responsabile: Giuliana Angeletti
In redazione: Alberto De Vito, M. Silvia Riccio, Fanny Merz
Realizzazione grafica e stampa: Grafostampa
Contatti: redazione@aidel22.it

Numero 3

Dicembre 2018

È TEMPO DI PARTECIPARE AI BANDI!!

Inte le idee progettuali che, attraverso la collaborazione delle richieste e dei bisogni espressi dai Soci, il Consiglio Direttivo e i Responsabili regionali hanno presentato in riunione collegiale e presentato a confronto. E' evidente che tutte le idee valgono, ma richiedono un grande impegno, ma richiedono un grande impegno perché diventino un progetto strutturato, trovino i volontari disposti a dedicargli tempo, ma soprattutto trovino il giusto finanziamento.

Per questo motivo gli ultimi tre mesi sono stati dedicati all'individuazione delle idee progettuali prioritarie per il 2019 e alla ricerca di un bando adeguato a cui partecipare per aggiudicarsi un contributo finanziario per la realizzazione di ogni singolo progetto.

Abbiamo iniziato partecipando a Carta bianca alcuni progetti presentati da un'organizzazione no-profit, come la nostra. Abbiamo per questo stesso progetto per il laboratorio di Radio Web, il momento che Carta Etica finanzierebbe l'acquisto di beni strumentali. In caso di accoglimento del progetto, ci saranno garantiti l'acquisto di quelle attrezzature indispensabili per la realizzazione del laboratorio radio web, allegato alla partecipazione a Carta bianca e alla necessità di aprire un conto Unieredit per poter partecipare al bando, esiste l'iniziativa "Il mio dono", cui abbiamo partecipato con un progetto teso a completare il servizio offerto dal Policlinico Umberto I per i giovani adulti, con la consulenza di uno psicologo e psicoterapeuta, all'interno dell'ambulatorio dedicato alla Aidel22. E' anche possibile partecipare all'iniziativa "1 voto, 200.000 aiuti"

concreti" dal 12 dicembre al 31 gennaio 2019, votando sul sito de IL MIO DONO (il logo lo trovate sulla homepage in alto a destra del nostro sito www.aidel22.it, facendo "ricerca per organizzazione", troverete Aidel22, e dovete cliccare sul link di voto). Più voti raccogliamo più alta sarà la quota che ci assegneranno, ripartendo la cifra disponibile tra tutte le organizzazioni partecipanti. VOTATE!!!

In considerazione della nostra annosa affiliata ad UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, abbiamo avuto la proposta di diventare partner di un grande progetto di integrazione sociale, presso il ministero delle Politiche Sociali. Lavoro. Le nostre risorse e di bilancio sono state utilizzate per il titolo di partecipazione al progetto. Interventi e servizi alle persone. Questo paragrafo consentirà alcuni documenti da presentare. Ottenere il progetto con bilancio positivo.

provazione finale, che dovrebbe arrivare in prossimità del Natale.

Aperti i termini per concorrere al bando annuale indetto dalla Tavola Valdese, con i fondi dell'8 per mille abbiamo ritenuto utile completare il progetto della Radio web, con la parte importante della formazione molto importante della formazione una particolare attenzione agli aspetti relazionali e di comunicazione tra giovani Del22. Nasce così il progetto "LABORATORIO RADIO WEB" per favorire la conoscenza di sé, l'aggregazione e il lavoro in team dei giovani malati rari. Anche il progetto, presentata la documentazione, l'esito.



Numero 38, Dicembre 2018

3

vulgazione e conoscenza di una sindrome rara, frutto anche dell'impegno in tal senso profuso dall'Associazione da 16 anni di attività.

li studi sulla Sostanza bianca cerebrale, ha mostrato che individui con 22q11.2DS, sia psicotici che non, presentano alterazioni dei fasci di sostanza bianca simili a quelle presenti nei pazienti affetti da psicosi; la Social Cognition, ovvero l'insieme di funzioni che regolano le interazioni con gli altri nello studio ha mostrato un deficit della

Social Cognition sia nei soggetti con 22q11.2DS che nei pazienti affetti da psicosi.

La riduzione della Sostanza grigia come marker della vulnerabilità alle psicosi. Questo il tema affrontato per verificare la possibilità di identificare, in alcune aree del cervello, quelle che potrebbero essere responsabili dell'elevata vulnerabilità alla psicosi nella sindrome Del22q11.2

Dopo un ampio spazio dedicato alle domande ai relatori e alla discussione, è

stato introdotto l'argomento della Riforma del Terzo Settore, che direttamente investe la struttura di Aidel22 diventata con una delibera di Assemblea Generale dei Soci, Ente del Terzo Settore.

La dot.ssa Raffaella Cungi, avvocatessa e la dott.ssa Stefania De Grazia, commercialista hanno efficacemente esplicitato le linee essenziali legali e contabili della Riforma del Terzo Settore che hanno riguardato direttamente Aidel22.

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

Programmazione, previsione e...Inaugurazione!

L'Assemblea dei Soci ha avuto inizio subito al termine del convegno e, ben introdotta dall'ultima relazione sulla Riforma del Terzo Settore, è stata presentata la proposta di cambiare la denominazione di Aidel22 Onlus in Aidel22 E.T.S. (Ente del terzo Settore E.T.S.)

L'approvazione all'unanimità e con un caldo applauso della delibera per la nuova denominazione è stato un momento di grande emozione per tutti i Soci che hanno accompagnato l'intero percorso di Aidel22, sin dai tempi della sua costituzione, nel 2002.

seguita l'esposizione della programmazione per il 2019 elaborata dal Consiglio Direttivo allargato ai Responsabili delle sedi regionali, riuniti il giorno precedente per discutere le linee programmatiche, le priorità e strategie di intervento.

Tesoriere Lorenzo Cungi ha illustrato i riflessi contabili di tale programmazione spiegando il bilancio

di previsione strutturato sulla base di quanto deciso collegialmente.

Dopo una breve discussione sui principali progetti nazionali e regionali programmati, il bilancio di previsione 2019 è stato approvato all'unanimità.

Trasferiti in pullman nella nuova sede dell'Associazione è iniziata una vera "festa in famiglia". Tutti i soci che hanno visitato i locali che ospitano la nuova sede di Aidel22 sono rimasti molto contenti e ammirati sia per gli ampi spazi, sia per comodità e l'eleganza del mobilio.

Il fatto di poter disporre di una sala riunione sufficientemente spaziosa e molto ben attrezzata, è stato motivo di grande soddisfazione, anche alla luce dell'esperienza del giorno precedente con il Consiglio Direttivo allargato ai Responsabili regionali, che per la riunione avevano potuto utilizzare al meglio sia gli spazi, sia l'attrezzatura, ma soprattutto godere dell'agio e serenità di lavorare in un ambiente percepito





Informazione

Le Associazioni di familiari svolgono come compito istituzionale, un'azione orientativa che potremmo definire di "mediazione culturale", in quanto hanno il compito di informare, traducendo informazioni di carattere scientifico, di avvicinare le famiglie al servizio socio-sanitario, rendendolo più accessibile e più trasparente. Contemporaneamente hanno il compito di informare gli operatori del servizio sulla specificità e le differenze di quella particolare utenza.

A tal fine, oltre alla rete dei rapporti personali e professionali instaurata all'interno ed all'esterno dell'Associazione, svolge un ruolo fondamentale la redazione del **sito web www.aidel22.it**



+39 06 37514488

segreteria@aidel22.it



Via Mortara, 2
00182 Roma

SOSTIENI AIDEL22

HOME L'ASSOCIAZIONE ▾ LA SINDROME ▾ SERVIZI ▾ ATTIVITÀ 5x1000 INFO LEGALI CONTATTACI



Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 **A.P.S.**
Associazione di Promozione Sociale

L'associazione è un'organizzazione senza fini di lucro, che si rivolge ai pazienti affetti dalla delezione del cromosoma 22, alle loro famiglie, alla comunità scientifica e al pubblico per informare, sostenere la ricerca clinica, promuovere l'inserimento sociale delle persone affette da questa sindrome genetica rara.

HOME PAGE: www.aidel22.it



Il sito internet di Aidel22 è stato il primo elemento significativo ed aggregante per i Soci, che ha consentito, attraverso tale canale di comunicazione, la divulgazione non solo delle attività ed iniziative in corso, ma soprattutto la divulgazione dei primi testi medico-scientifici utili per consentire a chiunque ne fosse interessato di apprendere di più sulla Sindrome, sulle cure ed i centri di riferimento a livello nazionale.



+39 06 37514488
segreteria@aidel22.it



Via Mortara, 2
00182 Roma

SOSTIENI AIDEL22

HOME L'ASSOCIAZIONE ▾ LA SINDROME ▾ SERVIZI ▾ ATTIVITÀ 5x1000 INFO LEGALI CONTATTACI

LA NOSTRA MISSIONE	TUTTO SULLA SINDROME DA MICRODELEZIONE DEL CROMOSOMA 22	SERVIZI ALLE FAMIGLIE
FINALITÀ	LE NOSTRE STORIE	COME COMUNICHIAMO
LO STATUTO	CENTRI DI RIFERIMENTO MALATTIE RARE	FORMAZIONE
CHI SIAMO	REGIONALI - AREA RISERVATA	IL NOTIZIARIO
SEDI REGIONALI		
COMITATO SCIENTIFICO		
BILANCIO SOCIALE		
MODULO DI PRE ISCRIZIONE		



L'idea di far nascere Aidel22 prese forma il 7 giugno 2002 durante il III congresso internazionale della 22q.11.2 Society ospitato a Roma dall'Ospedale Bambino Gesù. L'eccezionalità dell'evento è ben rappresentata dalla foto che vede riuniti per la prima volta l'italo-americano Angelo DiGeorge, l'americano Robert Shprintzen e il giapponese Moma, scopritori rispettivamente della sindrome di DiGeorge, della sindrome

Il sito è stato spesso identificato come lo sportello aperto 24 ore su 24 dell'Associazione, perché ha permesso a chiunque vi accedesse di **interagire direttamente con i referenti dell'Associazione**; conoscere i nomi e i volti di coloro che a titolo volontario collaborano e gestiscono le diverse funzioni svolte dall'associazione; poter **consultare le relazioni dei medici presentate nei congressi** organizzati dall'associazione; **attingere alle fonti normative principali** inerenti la richiesta e l'applicazione dei diritti esigibili dei pazienti Del22; **conoscere le "storie naturali"** di persone affette dalla sindrome.

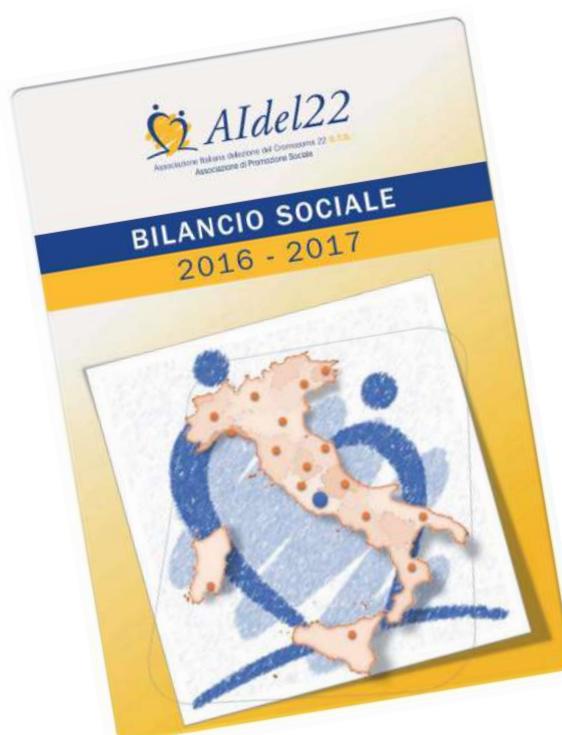
PRODUZIONE EDITORIALE

Anno 2018

BILANCIO SOCIALE relativo al periodo
gennaio 2016- dicembre 2017

Ancora una volta si è manifestata la necessità di strutturare un sistema di raccolta dati che non siano solo contabili, ma che contribuiscano a realizzare una **completa rendicontazione del ruolo svolto dall'associazione**. In un mondo sempre più complesso e competitivo, anche per il no-profit diventa importante sapere produrre un report del proprio operato e render conto di quanto riesce a realizzare.

Questa pubblicazione redatta con il contributo a titolo volontario **del presidente Giulietta Angelelli Cafiero** e con impaginazione e grafica a cura **del Consigliere Fausto Merlo**, è stata stampata in n. 50 copie distribuite gratuitamente e inviata in formato elettronico via mail a tutti i Soci, agli Amici e agli stakeholder interessati.



[BILANCIO-SOCIALE-2016-2017](#)



7.2 - FORMAZIONE

E' indispensabile che le persone con malattia rara e le loro famiglie conoscano e siano in grado di comprendere i meccanismi del sistema socio-sanitario con cui dovranno necessariamente confrontarsi e siano preparati a sostenere un ruolo attivo nel rapporto con gli altri soggetti del sistema, attraverso il meccanismo della rappresentanza.

Il presupposto dell' empowerment quindi, comprende non solo una "cultura socio-sanitaria" del malato, ma la maturazione dell'idea della rappresentanza attraverso il sistema dell' associazionismo.

Compito dell'Associazione, pertanto è prima di tutto provvedere alla formazione dei Consiglieri e dei Referenti regionali, che costituiscono l'ossatura della struttura organizzativa di Aldel22 e da cui discende l'operatività della stessa.

Anni 2018 e 2019

Nel biennio 2018-2019 l'azione di Aldel22 è stata molto focalizzata sulla regionali **formazione dei responsabili regionali**, al fine di strutturare le sedi regionali secondo criteri di conoscenza del sistema sanitario locale, di competenza delle necessità e dei diritti esigibili delle persone del22, di capacità organizzative e gestionali.

Tre gli incontri programmati nel biennio in esame: il **19-20 gennaio 2018** e il **23 e 24 novembre 2018 a Roma** e il **22 e 23 novembre a Napoli**. Tali riunioni, che hanno assunto la veste di **Consiglio Direttivo allargato ai Referenti regionali**, hanno consentito non solo l'analisi puntuale della situazione reale delle sedi regionali, ma hanno promosso tra le diverse sedi un confronto costrutti-

vo delle esperienze e una compartecipazione di alcune iniziative da condividere.

Dalla fine del 2018, la possibilità di riunirsi finalmente in una propria sede, ben attrezzata e confortevole, senza limitazioni di orario, ha certamente facilitato l'esito costruttivo delle riunioni.



Consiglio Direttivo e Referenti Regionali in riunione programmatica 2018/2019



Anno 2019

Napoli, 22 novembre 2019

Corso di formazione per i medici e operatori sanitari della Campania

Una delle esigenze emerse in sede di analisi della situazione regionale, è stata la necessità di diffondere maggiormente la conoscenza della Sindrome in ambito clinico regionale e la possibilità di instaurare una proficua collaborazione con le realtà che localmente si occupano di Malattie rare in generale e più specificatamente della Del22q11.2.

Il nuovo incaricato del **Coordinamento regionale per le M.R. della Campania, prof. Giuseppe Limongelli**, con la nostra Referente regionale **Elena Palumbo** si è mostrato da subito molto disponibile a sostenere la nostra attività formativa verso la comunità scientifica locale e a collaborare in prima persona a sostegno di una migliore assistenza dei nostri piccoli e grandi pazienti Del22.

Per il corso di formazione, organizzato con la docenza dei maggiori esperti provenienti dai due maggiori Centri di Riferimento della regione Lazio, si è potuto contare anche sulla presenza di un vasto numero di giovani medici specializzandi in genetica e in cardiologia.

L'accreditamento presso il Ministero della Salute e la relativa attribuzione dei crediti formativi ha favorito la qualificazione del corso, che peraltro, grazie ai docenti, ha mostrato un'alta qualità degli interventi e una sentita partecipazione dei presenti.

7.3 - INCLUSIONE SOCIALE

L'inclusione sociale di persone con disabilità si ottiene a condizione di saper individuare e valorizzare le potenzialità, i "punti di forza" su cui far leva per compensare difficoltà e limiti che sono connaturati a tale condizione. Mentre nel periodo di scolarizzazione il bambino malato raro può trovare strumenti e riferimenti che lo sostengono nella sua valorizzazione, al termine dell'esperienza scolastica obbligatoria, la famiglia si trova a dover sopperire alla mancanza di un percorso strutturato per il **passaggio dall'età adolescenziale a quella adulta, finalizzato al raggiungimento di una piena autonomia personale.**





PROGETTO: “Emozioni come onde...”
imprevedibili, inarrestabili, da scoprire e da padroneggiare.

Progetto co-finanziato dalla Fondazione Tender To Nave Italia

Il progetto, formulato in seno all'associazione per i nostri ragazzi in età adolescenziale, si è inserito nel quadro della comprovata e annosa esperienza della Fondazione Tender to Nave Italia, che richiede di scandire i progetti presentati in tre distinte fasi: una fase di pre-imbarco, una fase di imbarco e una di post-imbarco.

Il periodo di pre-imbarco è stata utilizzato per selezionare le candidature dei ragazzi pervenute in associazione, secondo una modalità di valutazione definita con **la dott.ssa Caterina Asciano**, psicologa interna ad Aldel22; successivamente, in occasione dell'Assemblea Generale dei Soci di marzo organizzare con il **capo progetto Mauro D'Anna** e l'equipe degli psicologi i dottori Vito Lamontanara, Valeria Carriero e **i Soci accompagnatori Lorenzo Cungi e Antonella Grande** i colloqui e la somministrazione di un prima test, oltre a definire nel dettaglio le attività che si sarebbero sviluppate a bordo.

Successivamente sul veliero, il brigantino-goletta di 61 metri gestito dalla Fondazione Tender to Nave Italia ONLUS di Genova, oltre all'equipaggio della Marina Militare, agli educatori della Fondazione, agli psicologi, gli accompagnatori incaricati da Aldel22 e al capo progetto D'Anna, sono saliti a bordo il gruppo dei nostri ragazzi (4 ragazze e 8 ragazzi) di età compresa tra i 14 e i 18 anni, selezionati per partecipare al progetto.



MARINA MILITARE



YACHT CLUB ITALIANO



La squadra dei nostri marinai!

A bordo hanno potuto vivere un'esperienza unica nel suo genere, basata sulla possibilità della condivisione e sullo sviluppo della socialità. Durante i cinque giorni trascorsi sul brigantino ognuno è stato coinvolto in attività ludiche, artistiche e marinaresche che hanno permesso loro di sviluppare il 'senso del viaggio e dello stare insieme', come spesso solo un veliero sul mare riesce a trasmettere.

Chiunque salga a bordo deve conoscere una serie di regole fondamentali legate alla propria sicurezza e a quella degli altri. Navigare significa vivere in comune, sviluppare la socialità, aiutarsi reciprocamente e condividere l'unicità di un progetto educativo.

Il programma di navigazione ha fissato l'imbarco dal porto di **Livorno** per il giorno **30 aprile** alle ore 11 e lo sbarco per il **4 maggio** alle ore 11 nel porto di **La Spezia**.

Ad accoglierli il **comandante Luciano Desiderio**, i membri dell'equipag-



gio della **Marina Militare Italiana e la PM di Nave Italia Angela Campo**. Entrati subito nel **vivo della vita sulla nave**, i nostri giovani marinai si sono cimentati nella manovra alle vele, e, guidati dal nostromo, hanno condotto la nave sulla rotta dell'**isola d'Elba**, prima tappa del nostro itinerario. Di fondamentale importanza per la sicurezza è stata la lezione sulle regole di comportamento da rispettare sulla nave, per tutelare l'incolumità propria ed altrui. Nel corso dei giorni, i ragazzi hanno approfondito la **conoscenza della nave**, ascoltandone la storia e le caratteristiche tecniche; hanno potuto conoscere i nomi delle vele e la strumentazione utilizzata per il comando. Immane è stato il **laboratorio nodi**, in cui, insieme con l'equipaggio, hanno potuto imparare i principali nodi marinareschi. Tra gli spettacoli naturali, meduse colorate, delfini, magnifici panorami e sorprendenti *show di flyboard*.

Momento che ha riscosso particolare entusiasmo tra i nostri ragazzi è stata la **traversata sul gommone** per raggiungere Cavo d'Elba, dove abbiamo fatto una rapida escursione in *Ape Car*.

Oltre queste attività, gestite dall'equipaggio, è stato possibile svolgerne altre, a cura degli psicologi e della PM Angela Campo, volte a favorire la socializzazione, il riconoscimento e l'espressione dei propri vissuti, la riflessione su di sé nel rapporto con gli altri. Ogni giorno, ai ragazzi veniva lasciato un tempo per poter compilare il Diario di bordo, strumento attraverso il quale ripercorrevano le esperienze fatte; a fine giornata, ognuno di loro condivideva con il gruppo la propria emozione prevalente, che veniva rappresentata su un cartellone.

Il **capo progetto Mauro D'Anna** ha insegnato e messo alla prova le capacità dei ragazzi nella costruzione di un solcometro, strumento con cui originariamente veniva misurata la velocità dell'imbarcazione.

Nelle serate, nonostante la stanchezza per l'intensa giornata vissuta, i giovani marinai hanno **partecipato con entusiasmo** a momenti di canto e ballo,



mostrando voglia e desiderio di far sentire la propria voce ed esprimersi liberamente a suon di musica.

Gli psicologi Lamontanara e Carriero hanno riferito di essere stati particolarmente colpiti dal **clima di sostegno reciproco** che si è venuto a creare tra i ragazzi durante i momenti dedicati alla pulizia della nave, alla preparazione dei pasti e al lavaggio stoviglie. Queste attività, basilari in un contesto come Nave Italia, a volte sembrano essere lontane dalla quotidianità dei ragazzi, che invece hanno potuto sperimentare e dimostrare come anche queste possano diventare occasioni per stare insieme, cercarsi e perché no... divertirsi!

Il 4 maggio, arrivati nel porto militare di La Spezia, si è **conclusa l'esperienza** con una cerimonia che ha visto tutti i partecipanti ricevere l'attestato di "**Marinaio di Nave Italia**"!

Il periodo di post imbarco ha trovato una perfetta cornice a Napoli, in occasione dell'Assemblea Generale dei Soci di programmazione dell'anno 2020, dove tutti i ragazzi si sono ritrovati, si sono impegnati nei test conclusivi del progetto e hanno potuto godere dello stare insieme ancora in amicizia.

In quella occasione gli psicologi Vito Lamontanara e Valeria Carriero hanno potuto incontrare singolarmente i genitori di ciascun ragazzo, per dare loro una restituzione sulla valutazione scaturita dalla batteria di test somministrati e uno scambio costruttivo sul percorso di crescita del loro figlio.





PROGETTO VACANZE DEL22



Anno 2018

“Party con noi”

tre sedi:

- Marina di Lesina, 25 giugno - 02 luglio 2018
- Spiazzi di Gromo 8 - 14 luglio 2018
- Lizzola 15 - 21 luglio 2018



Eventi



Quando in Consiglio Direttivo è nata l'idea di programmare in estate un'occasione di incontro, di condivisione e confronto tra famiglie con bambini e ragazzi del22, si è ritenuto che la finalità del progetto dovesse essere di creare una situazione semi strutturata che desse a tutti i soci Aidel22, genitori e figli di qualunque età, una base sicura da poter utilizzare nella vita di tutti i giorni.

In effetti, l'esperienza del progetto "**Party con noi**" ha dimostrato che il lavoro svolto "sul campo", grazie all'impegno organizzativo dei capo-progetto e al prezioso apporto dei consulenti, ha prodotto riflessioni e risultati pratici, che restano al di là del tempo della vacanza.

Come prima esperienza del genere, da parte dell'associazione sono stati commessi sicuramente degli errori o piuttosto delle omissioni organizzative, ma un'evidenza è emersa indiscutibilmente: tutti i partecipanti hanno potuto godere di una situazione di relax, spensieratezza, di impegno ludico e socializzante, con il conforto dello stare insieme tra persone "che ti capiscono" e con il supporto professionale dei consulenti. Questo ha consentito sia ai genitori che ai bambini e ai ragazzi, di affrontare e di rielaborare sul piano personale il significato del vivere la condizione di persona affetta dalla Del22.

Nell'introduzione al progetto la nostra **psicologa Caterina Asciano** ha scritto che "per i bambini, i ragazzi e i giovani adulti, è importante lavorare sull'accettazione di sé e della propria condizione e quindi anche sulla capacità di entrare in **relazione con gli altri soprattutto con i pari**. La scarsa accettazione dei propri limiti e la voglia di farsi accettare e riconoscere, come persona senza alcuna problematica, li portano spesso a porsi degli obiettivi molto al di sopra delle proprie capacità e questo li espone molto spesso a frustrazioni e stati di angoscia faticosi da gestire. La vacanza insieme ad altri



Lesina





coetanei e la condivisione di spazi mette i ragazzi in **situazioni non ansiogene** e con del tempo a disposizione, così da porsi degli **obiettivi raggiungibili e condivisibili**, che siano in grado di dare ai giovani una quota di autostima che da soli, ed in un contesto sociale non costruito, farebbero fatica a perseguire."

Nel tentativo di rispondere al meglio alle esigenze dei Soci residenti nelle diverse regioni italiane, il progetto è stato realizzato in tre distinte località. Le tre sedi di **Lesina (al mare), Spiazzi di Gromo e Lizzola (in montagna)**, hanno avuto evidentemente uno sviluppo diverso sia per la tipologia dei partecipanti, differenti per età e per composizione familiare, sia per le attività programmate che hanno caratterizzato in modo diverso i tre soggiorni.

I tre capo-progetto, rispettivamente **Loretta Piracci (Lesina), Angelo Paolo Vavassori (Spiazzi di Gromo) e Fausto Merlo (Lizzola)**, si sono prodigati per la realizzazione della vacanza. A Lesina e a Lizzola, per i più grandi, il Socio **Francesco Grande** ha consentito una prima presentazione del progetto "**Radio Aldel22**", che, come prevedibile, ha riscosso grande successo tra i ragazzi.

Veramente preziosa la presenza e il supporto degli psicologi, **Emanuele Cerone e Jessica Giarrizzo** a Lesina, **Vito Lamontanara e Valeria Carriero** a Lizzola, come preziosa è stata a Spiazzi di Gromo la consulenza individuale a ciascuna famiglia della psicopedagogista **Cesarina Micheli**.



Lesina





Spiazz di Gromo





Spiazzi di Gromo





Spiazzì di Gromo





Spiazzi di Gromo





Lizzola





Lizzola - Sperimentazione del Progetto Radio Web Aldel22





Lizzola





PROGETTO VACANZE DEL22

Anno 2019 “La Vacanza del 22”

Sede: Nocera Umbra, Domus Ecclesiae

Vacanza per famiglie con bambini

29 giugno - 06 luglio 2019

Vacanza per giovani adulti

6 luglio - 13 luglio 2019

Una settimana insieme per condividere serenità, approfondire problemi, cercare insieme soluzioni

L'esperienza dell'estate 2018 ha consentito di meglio affinare e programmare per il 2019 il progetto di sostegno alle **famiglie con bambini piccoli** e di stimolo relazionale per i **giovani adulti** da realizzare nel periodo estivo. La condivisione di momenti di svago e ludici in un clima di fraterna armonia, ha consentito anche quest'anno di realizzare una settimana di grande valore psico-sociale per le nostre famiglie e i nostri ragazzi.

La sede prescelta per il 2019 è stata **Nocera Umbra** al centro dell'Italia, nelle vicinanze di Assisi, presso la **Domus Ecclesiae**, una struttura in pieno centro storico, adiacente alla Cattedrale e alle principali attrazioni turistiche.





Vacanza per famiglie con bambini 29 giugno – 6 luglio

Serenità, Condivisione, Amicizia

Tratto dal resoconto del capo progetto Angelo Paolo Vavassori

Terminata la seconda esperienza di vacanze delle famiglie di Aidel22 si ha la percezione della fine dell'estate. Pur essendosi conclusa da qualche settimana, l'esperienza a cui hanno aderito 12 famiglie sono convinto che non è stata dimenticata.

Le parole emerse in un momento di confronto tra le famiglie, per descrivere l'esperienza dei diversi partecipanti, sono state: **gioia, serenità, condivisione, gioco, associazione, comunità, speranza, cibo, sole, amicizia, leggerezza, famiglia, cuore, libertà ...** tutti termini densi di emozioni e sensazioni che non possono essere dimenticate in poco tempo.

La nostra vacanza è iniziata il 29 giugno per concludersi il 6 luglio 2019 presso la "Domus Ecclesiae" di Nocera Umbra; una struttura adibita ai gruppi, semplice, si potrebbe definire "spartana", bella ma essenziale e senza troppi confort, (ad esempio non c'era un televisore in tutta la casa); tali caratteristiche hanno permesso una fattiva collaborazione del gruppo, adulti e bambini, nello svolgimento di alcune faccende domestiche (quali preparare e sparecchiare i tavoli); ma soprattutto hanno regalato l'opportunità di stare insieme e condividere accanto alle fatiche e alle preoccupazioni quotidiane, le gioie che i nostri figli provano e continuamente ci regalano.

Le attività svolte durante la settimana sono state varie: **dal gioco organizzato a quello libero, dalle escursioni in montagna e nei boschi, alle visite guidate di Assisi, Spello e Nocera Umbra; dalla lettura animata del pomeriggio alla**



musica con il Karaoke serale; dai pomeriggi in piscina in completo relax fino al laboratorio condotto da Francesco Grande e da Elisa Cima (soci della Lombardia) che ha coinvolto i ragazzi nella realizzazione di un **cartone animato**.

Tutte le attività sono state pensate con l'unico obiettivo di mettere sempre al centro i bambini e i ragazzi senza dimenticare le esigenze degli adulti.

Le famiglie che hanno partecipato sono state 12 di cui: sette della Lombardia; una della Sicilia; una della Toscana, una del Veneto, una del Lazio, una dell'Abruzzo per un totale di **40 partecipanti (20 genitori e 20 bambini/ragazzi)**.

Uno degli aspetti caratterizzanti la nostra vacanza è stata anche la presenza per tutta la settimana dello **psicologo dott. Emanuele Cerone**, che da anni collabora con AIdel22, e che ha incontrato un paio di volte tutti gli adulti presenti con l'obiettivo di conoscerli, ascoltarli, supportarli, cercando di cogliere le specificità/ singolarità di ciascuno; **nella serata conclusiva ci ha regalato le "parole" e gli "atteggiamenti"** che durante i colloqui erano emersi come positivi, sottolineando la bellezza che c'è in ciascuno di noi.



Vacanza per famiglie con bambini

Il parere dello psicologo Emanuele Cerone

“La settimana è stata altamente proficua. Ho notato come nei colloqui individuali, a differenza di quelli di gruppo, le persone si danno la possibilità di mettersi a nudo. Di trovare uno spazio veramente personale, ma non confinato a quella singola ora. Perché tutti hanno riflettuto, condiviso, parlato, chiesto, posto dubbi, fatto domande, anche nei momenti altri, al di fuori dei colloqui. Sembra che, in accordo alla letteratura scientifica soprattutto riguardo le malattie croniche dei figli, quando i genitori si danno la possibilità di trovare degli spazi per sé, di sfogo ma soprattutto di riflessione e di benessere, sostengono meglio il proprio ruolo ed i figli ne giovano immensamente.”

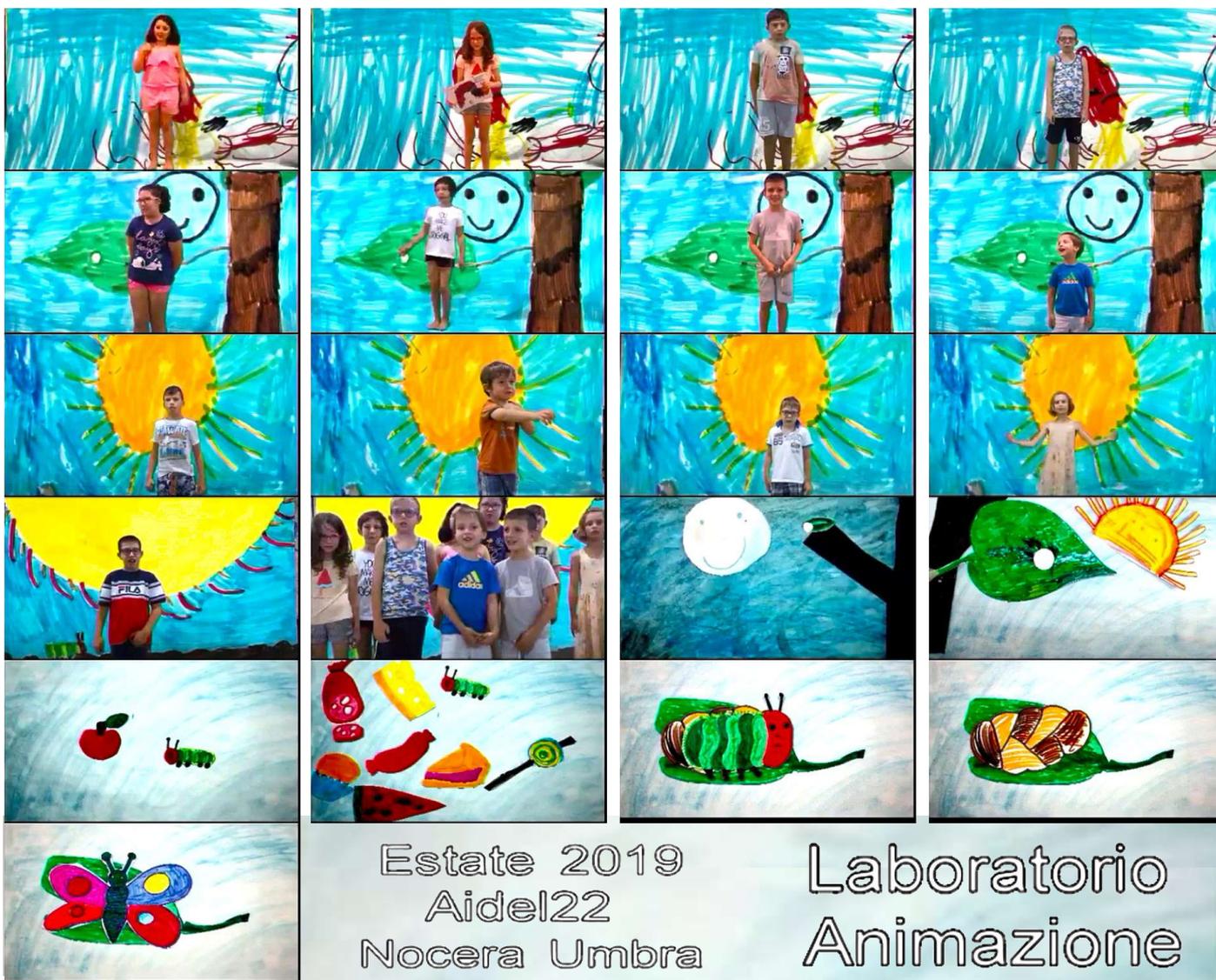


La torre civica - Il parco - Nocera Umbra



Il laboratorio per realizzare un cartone animato





realizzazione di un cartone animato



Vacanza per giovani adulti 6 luglio - 13 luglio 2019

Una settimana insieme per condividere serenità, approfondire problemi, cercare insieme soluzioni

Il team degli organizzatori era composto dal Consigliere Fausto Merlo, Capo progetto, coadiuvato dagli psicologi **Valeria Carriero e Vito Lamontanara** e per le attività di "**Laboratorio teatrale**" dalla nostra Socia **Valeria Ferrario**, attrice professionista.

I giovani partecipanti sono stati 15 (6 femmine e 9 maschi) provenienti da diverse regioni: Abruzzo, Calabria, Campania, Lazio, Liguria, Lombardia, Puglia, Toscana, Veneto.

Il racconto degli psicologi Valeria Carriero e Vito Lamontanara

L'estate rappresenta svago, divertimento, esplorazione, spazi aperti, amicizia e curiosità.

Questi sono stati solo alcuni degli elementi costitutivi della Vacanza Del 22, svoltasi dal 6 al 13 luglio nella storica cittadina di Nocera Umbra.



Valeria Carriero



Vito Lamontanara

Un gruppo di giovani adulti di età compresa tra i 18 e i 40 anni, ha condiviso una settimana intensa, dove si sono potuti godere momenti di relax, di conoscenza del luogo e della sua storia, di approfondimento e conoscenza di sé attraverso uno stimolante laboratorio teatrale e di un confronto costante con gli altri.

L'estrema eterogeneità dei partecipanti, da quella anagrafica a quella



regionale, da quella culinaria a quella musicale, è stata utilizzata quasi immediatamente come una risorsa a cui attingere per varcare i propri abituali confini e uscire dalla propria zona di comfort. La presenza del **Capo progetto, Fausto Merlo, della conduttrice del laboratorio teatrale, Valeria Ferrario**, ha supportato e facilitato l'organizzazione e la gestione degli spazi e dei tempi individuali e di gruppo.

Sabato 6 luglio, il gruppo si è incontrato per la prima volta presso la Domus Ecclesiae, luogo che ci ha ospitati durante il soggiorno. Mentre alcuni dei ragazzi avevano partecipato a precedenti progetti dell'Associazione, per altri è stata la prima esperienza di questo tipo, e, come spesso accade, i primi momenti sono caratterizzati da emozioni contrastanti.

Le giornate sono state ricche di attività, escursioni, momenti di svago e riposo. In particolare, sono state organizzate e preparate personalmente dal capo progetto, Fausto Merlo, gite "su misura" per gli interessi e le necessità di tutti. Abbiamo esplorato il Monte Alago, passeggiando lungo i suoi dolci sentieri ricchi di sorprese e riposando sui suoi prati.

Una gita ad Assisi ci ha dato la possibilità di conoscere i luoghi e le storie di San Francesco e Santa Chiara. Per due mattinate, il gruppo ha trascorso del tempo in **piscina**, dove i ragazzi si sono potuti divertire insieme tra tuffi dallo scivolo, gioco con la palla e chiacchiere sui lettini.

Ad eccezione della gita ad Assisi, che ha impegnato un'intera giornata, i pomeriggi sono stati dedicati al **laboratorio di teatro**. La nostra conduttrice, supportata dagli psicologi, ha guidato i partecipanti nella costruzione e rappresentazione di una storia partendo da un racconto individuale che ciascuno ha messo a punto e successivamente raccontato.

Come un sapiente sarto, **Valeria Ferrario** ha cucito addosso a ciascun ragazzo un personaggio da conoscere, arricchire e rappresentare durante lo **spettacolo finale, svoltosi l'ultima sera**.

Per aiutarli a **gestire le proprie emozioni** e per favorire il contatto e la **con-**





sapevolezza del proprio corpo, durante ogni laboratorio era prevista una sessione di riscaldamento e respirazione guidata.

La sera dello spettacolo finale è stato un momento ricco di emozione per tutti: i ragazzi hanno dato il meglio di sé e usato tutti gli elementi appresi durante i giorni precedenti, dando vita ad una allegra e stravagante cucina di un famoso ristorante, in procinto di ricevere l'attesissima e bramata stella Michelin!

Prima, durante e dopo i pasti, dalle colazioni alle cene svolti nella Domus Ecclesiae, i ragazzi hanno provveduto autonomamente, a turno, ad apparecchiare, sparecchiare e servire a tavola i loro compagni. Sono state ulteriori occasioni per vedere alla prova sia le **capacità organizzative e pratiche** che il volontario e reciproco sostegno che ognuno ha fornito all'altro.

Le serate della vacanza sono state dedicate a momenti di svago e socializzazione, con **musica, chiacchiere, e karaoke, oltre ad alcune passeggiate by night dentro Nocera Umbra.**

Alla fine della vacanza è stato difficile riuscire a salutarsi e separarsi dopo aver costruito o rinsaldato nuove e vecchie amicizie. Abbiamo sperimentato le **possibilità trasformative del teatro** e del raccontarsi in forme diverse e rinnovate come motore emotivo dell'incontro con gli altri.

Il laboratorio teatrale di Valeria Ferrario

I ragazzi mi hanno subito accolto con molto affetto ed entusiasmo per questa nuova avventura.

Hanno lavorato come dei veri professionisti, mettendosi alla prova e giocando con tutto quello che gli ho proposto, anzi di più: mi hanno dato loro delle idee, devo dire anche molto emozionanti e funzionali allo spettacolo, facendomi capire che avevano perfettamente "mangiato e digerito" quanto avevo raccontato loro.



Vi premetto che nemmeno dei professionisti navigati sarebbero stati in grado di fare il lavoro, ovvero mettere in scena una sequenza di storie memorizzandole, come hanno fatto i nostri eroi in così pochi giorni. E aggiungo con assoluta Verità.

Io stessa ero emozionatissima, felice e assolutamente mi riconfermavo che dando loro gli strumenti, la fiducia e facendoli sentire trattati come gli altri, **sono ragazzi in grado di dare tantissimo.**

Ognuno di loro ha approfittato di questo tempo e spazio per misurarsi con se stesso e col gruppo, affidandosi e gettandosi nell' ignoto, sapendo che noi eravamo lì per qualsiasi evenienza e che nessuno si sarebbe fatto male.

Ho notato anche che a differenza degli altri gruppi con cui lavoro di solito, i ragazzi di AIDEL22 sono stati magnifici anche sotto il punto di vista umano: tutti si preoccupavano di tutti, la **gentilezza e l'educazione sono state le compagne dei nostri giorni** e non si è mai verificato il caso che uno di loro diventasse il capro espiatorio né un altro il leader, come spesso avviene nei gruppi di grandi e piccini con cui ho avuto esperienza di lavorare.

E questa è una cosa davvero prodigiosa.



Introduzione teorica al laboratorio teatrale



Tecniche di rilassamento



Saluti al pubblico



Premiazione ai ... "cuochi" ...



Gita ad Assisi





7.4 - BENESSERE PSICOSOCIALE DELLE FAMIGLIE

Per intervenire sul benessere delle famiglie è necessario prima aver chiaro che l'oggetto delle iniziative è un nucleo familiare che vive nel quotidiano una situazione personale così speciale da definirsi rara. Conoscere le difficoltà delle persone affette dalla "Del 22" e quelle dei familiari che hanno cura di loro, è la premessa per individuare gli interventi necessari a migliorare il loro livello di benessere.

L'iniziativa e l'organizzazione degli eventi con tale finalità è stata svolta sia dalla sede nazionale sia a livello regionale, attraverso i singoli Soci Referenti Regionali.



Partecipazione a progetto regionale di educazione allo sport



ANNO 2018

22Q AT THE ZOO: INSIEME AD AIDEL22

in Sicilia e in Emilia Romagna

Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla sindrome Del22q11.2

Aldel22, che dal 2011 è partner nel “Worldwide Awareness Day – 22Q at the Zoo!” anche nel 2018 ha partecipato con entusiasmo al bell'evento che unisce idealmente tutte le associazioni del mondo che si occupano della sindrome. **Il 20 maggio 2018** le associazioni della Nuova Zelanda e dell'Australia sono state le prime a ritrovarsi con soci e simpatizzanti negli zoo e nei parchi scelti come luogo di incontro e, con lo scorrere delle ore e con il ruotare della terra, tutte le associazioni aderenti si sono aggiunte in un virtuale girotondo terminato alle isole Hawaii

“**22q at the Zoo**” è sempre un momento emozionante di socializzazione e di condivisione con altre famiglie alle prese con la Sindrome da delezione del cromosoma 22 e anche, collateralmente, in un'occasione per diffondere informazioni utili su questa che gli americani definiscono “la sindrome più diffusa di cui non avete mai sentito parlare”.

Per il 2018 Aldel22 ha pensato di proporre due siti, l'**Italia in miniatura** a Rimini e l'**Orto Botanico** a Palermo per radunare i soci nel giorno scelto dall'International 22q11.2 Foundation, l'organizzazione ideatrice dell'evento.

Il luogo prescelto da **Elena Barbagallo**, referente della sede Aldel22 Sicilia, è stato l'**Orto Botanico di Palermo**, il terzo in Europa per estensione, ricco di oltre 12000 specie di piante, un luogo incantato dove la bellezza della natura, la scienza e la mano sapiente dell'uomo hanno saputo creare un impareggiabile mix.

Nella cupola del *gymnasium*, una delle costruzioni dell'Orto, campeggia il motto latino: “Miscuit utile dulci”, unire l'utile al dilettevole, è quello che ci siamo proposti anche noi per la giornata di 22q at the zoo. In mattinata, infatti, si è svolto un utile incontro con le dottoresse Marta Lenzi e Laura Schiera



PALERMO

della cooperativa sociale Concrea, che già seguono alcuni dei nostri ragazzi in attività di doposcuola, sostegno allo studio ed educazione alle autonomie. Le dottoresse hanno illustrato alcune strategie didattiche ed educative in appoggio ai ragazzi con del 22q11.2, ed è stato anche un momento di scambio e di arricchimento esperienziale tra le famiglie. Il pranzo insieme ha costituito un ulteriore momento di confronto reciproco.

Nel pomeriggio **Alfredo Carratello** ha guidato il gruppo lungo i viali dell'Orto Botanico, bambini e adulti alla scoperta delle curiosità naturali di questo luogo: l'albero del sapone, la mimosa sensitiva che chiude le sue foglie quando viene sfiorata, la vasca delle ninfee, il ginko biloba, vero fossile vivente, la melaleuca, l'albero da cui gli aborigeni australiani intagliano i boomerang, più grande ficus d'Europa (150 anni e non dimostrarli) simbolo dell'Orto e altre meraviglie botaniche.



Palermo, Orto Botanico



Eventi Regionali

RIMINI



L'Italia in miniatura di Rimini è un posto speciale, scrive **Maria Silvia Riccio**, referente della sede Aldel22 Emilia Romagna, una sorta di Bignami dei monumenti più famosi e più visitati della nostra penisola, che nel tempo ha aggiunto anche attrazioni squisitamente ludiche per deliziare e intrattenere grandi e bambini. Ad approfittare dell'occasione di divertircisi per una giornata, oltre all'Emilia Romagna, è arrivata una nutrita rappresentanza dalla Toscana e una sorprendente incursione della Calabria.

Riconoscibili grazie alla maglietta rossa dell'evento che coinvolge il mondo intero in una staffetta che parte dall'Australia e termina alle isole Hawaii, i soci Aldel22 hanno cominciato la visita della Penisola in miniatura proprio dalla riproduzione di quella Sicilia in cui, in contemporanea, si ritrovavano altri soci convenuti per l'occasione. Insieme hanno risalito lo Stivale, annotando mentalmente le città ancora da visitare (dal vero) e passando in rassegna quelle già viste; hanno preso il trenino che segue il perimetro del parco e offre una visione d'insieme del Belpaese rimpicciolito; hanno pranzato chiacchierando allegramente e condividendo ciliegie di provenienza toscana mentre i più piccoli approfittavano senza sosta del parco giochi e delle giostre; tutti si sono lanciati ripetutamente sui tronchi volanti che scendono a rotta di collo in un lago d'acqua, per poi asciugarsi al sole sulla barca che attraversa una riproduzione del Canal Grande; un salto al padiglione della scienza, un altro nell'angolo tropicale con i pappagalli (così da poter rientrare nella definizione dell'evento che prevederebbe infatti uno zoo), e tutti, prima di partire, si sono ritrovati a tirarsi l'acqua in un angolo pensato per i più piccoli, ma molto attraente anche per i più grandi.

Non sono mancate le domande di quanti, incuriositi dalle magliette, hanno chiesto chi fossimo e cosa fosse quel **22q** in evidenza nel logo dell'evento: si è compiuta così, all'insegna del divertimento, la missione dell'iniziativa.



L'Italia in miniatura di Rimini

Aldel22 - Lazio: Barca a vela per i più grandi ma anche per i piccoli La Vela Rara

Lo scorso 22 aprile ha preso l'avvio il progetto "La Vela Rara", un'iniziativa finanziata dall'**Istituto Superiore di Santità in collaborazione con la Lega Navale Italiana** e dedicato ai ragazzi malati rari di età tra i 18 e i 29 anni. La sede Aldel22 - Lazio ha aderito con 5 dei nostri ragazzi tutti di 22 anni, che parteciperanno al progetto insieme ed altri ragazzi di un'altra associazione di malattie rare.



Il periodo di svolgimento del progetto è stato dal 22 aprile al 27 maggio. Il progetto ben strutturato, prevede un team composto da: Capo Progetto, Skipper, Aiuto Skipper ed uno Psicologo ed un programma articolato in 4 incontri a terra e 6 uscite in mare.



Salita a bordo ...



I primi quattro incontri a terra servono per la conoscenza dell'ambiente nautico, di alcune tecniche e anche per un primo intervento con lo psicologo con la distribuzione di un questionario e relativa restituzione al quarto incontro.

I sei week end di uscite al mare sono state tutte dal porto di Ostia.

Grazie al grande impegno delle persone coinvolte nell'organizzazione, i nostri ragazzi hanno avuto non solo degli stimoli importanti per il percorso di





autostima, ma l'opportunità di confrontarsi, aiutarsi nelle loro difficoltà e il gioco di squadra che contribuirà a superare le difficoltà relazionali che si incontrano nell'inserimento sociale.

Sotto l'aspetto più strettamente fisico, l'obiettivo è stato una crescita nella coordinazione motoria generale, e nella coordinazione simultanea di più funzioni motorie (per esempio, controllo della scotta della randa e controllo del timone), ciascuna da eseguire con una mano, e tanto tanto ancora.

Angeli nel vento

L'associazione **Cromavela** ha invitato Aldel22 a partecipare al progetto "Angeli nel vento" arrivato oramai alla decima edizione. Si tratta di un progetto di **Vela terapia**, in quanto la barca a vela si dimostra un moltiplicatore delle dinamiche di gruppo: la vela si è avvicina così alla terapia, e dà un senso compiuto al termine integrazione. Le attività veliche permettono inoltre il potenziamento delle abilità psicomotorie quali l'equilibrio, la coordinazione e l'orientamento spazio temporale, il miglioramento delle abilità cognitive quali la percezione, l'attenzione, la concentrazione e la memoria, il riconoscimento delle proprie emozioni e il loro controllo.

Il programma prevedeva nella mattinata un'uscita in barca a vela per i ragazzi e i bambini del22, con partenza dal porto turistico di Ostia. La navigazione è durata qualche ora e al termine, è stato organizzato un pranzo al sacco in spiaggia con le famiglie, per condividere questa bella esperienza di gioco, di condivisione e di apprendimento per i più piccoli



ANNO 2019

AIDEL22 LAZIO “22 AT THE ZOO”
Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla sindrome
Del22q11.2

ZOOMARINE di Torvaianica (RM) 19 maggio 2019

Un gruppo di motivati e volenterosi soci del Lazio, coordinato dalla Referente regionale **Maria Duma**, ha curato con grande impegno l'organizzazione di questo evento che ha visto la partecipazione di molti associati provenienti da diverse regioni italiane, premiati da un'inaspettata, splendida e soleggiata giornata.

Partecipazione, **aggregazione**, **condivisione** ed **entusiasmo** sono stati gli ingredienti che hanno reso indimenticabile questa manifestazione.

Già la cena del sabato, programmata nell'Hotel che avevamo individuato per accogliere i partecipanti all'evento, è stata una prima occasione sia





per approfondire la reciproca conoscenza, che per un primo incontro con i soci più recenti.

La serata è stata animata dalla presenza di un simpatico comico-cabarettista che ha intrattenuto piacevolmente nel dopo-cena, coinvolgendo e regalando momenti di divertimento ed allegria per tutti i presenti.

La domenica mattina il folto gruppo di partecipanti – identificato dalle coloratissime magliette rosse con il logo della “**22q at the Zoo**” – ha raggiunto il parco acquatico **Zoomarine**, presso il quale è stato possibile apprezzare appassionanti spettacoli, caratterizzati da una grande attenzione alla natura ed all'ambiente ed inerenti al reciproco rispetto tra le varie specie animali, pur nella loro peculiare diversità.

Esaltante e decisamente emozionante è stato assistere all'amorevole rapporto tra il mondo dei delfini, che da sempre colpisce per la grande tenerezza che suscita, ed i loro istruttori. Entrambi, in perfetta simbiosi, hanno offerto esibizioni fortemente toccanti, appassionando il pubblico che partecipava con esclamazioni di stupore.

Molto **coinvolgente** anche **lo spettacolo** delle simpaticissime foche e dei leoni marini, scherzosi e socievoli, così come quello dei cani, carino ed educativo, perché vi è stata evidenziata la necessità della consapevolezza che occorre quando si decide di “prendere” un cane e di come mantenerlo.

Bizzarri e stravaganti **pappagalli**, poi, sono stati i protagonisti di una delle *performance* sicuramente più **divertente** della giornata, particolarmente ricreativa per i piccoli ma piacevolmente apprezzata anche dai più grandi.

Il “**Galeone dei tuffatori**” ha visto infine molti dei presenti assistere con il fiato sospeso alle acrobazie di questi coraggiosissimi ragazzi, che si sono esibiti in spettacolari tuffi arricchiti da salti mortali e da ogni sorta di incredibili



volteggi.

Anche il pranzo, allestito in **uno spazio a riservato ad Aldel22** dall'organizzazione di Zoomarine, ha rappresentato un altro piacevole momento di aggregazione consentendo al "**gruppo delle magliette rosse**" munito di braccialetto identificativo, di ritrovarsi in una verdeggiante area dedicata alla pausa pranzo, dove ha potuto gustare una buona varietà di piatti

Nel corso della giornata sono state scattate **diverse foto-ricordo** (tra cui la più bella e rappresentativa è sicuramente quella che ci ritrae tutti riuniti sotto il cuore rosso di Zoomarine) che, una volta tornati a casa, hanno consentito ai partecipanti di portare con sé un'immagine tangibile di quei momenti di spensieratezza e di quelle emozioni che rimarranno indelebili nel cuore e nella mente di tutti i Soci presenti.

INAUGURAZIONE DELLA NUOVA SEDE

LEGALE ED OPERATIVA di Aldel22

Il 25 novembre 2018 un gruppo numeroso di Soci ha inaugurato e festeggiato la nuova sede nazionale di Aldel22, a Roma, in Via Mortara 2, una traversa di Via Appia Nuova, nei pressi di piazza Re di Roma.

La storia di Aldel22 ha sempre accompagnato un'evoluzione progressiva sia della struttura organizzativa sia della sistemazione logistica della sede. Mentre cresceva il numero dei soci, si moltiplicavano le iniziative, si diffondeva la conoscenza della sindrome, aumentava la collaborazione con i Centri di Riferimento, a poco a poco la sede nazionale dell'associazione, con la segreteria, l'archivio, i documenti e l'attrezzatura, trovava una sua colloca-



zione più adeguata al suo sviluppo.

I mobili, reperiti gratuitamente grazie a FINECO, hanno completato non solo la funzionalità, ma anche l'immagine dell'associazione.

Indubbiamente la nuova sede trovata e arredata con la collaborazione di molti, risponde in pieno alla "nuova" Aidel22, cresciuta, strutturata, potenziata, nel corso di 16 anni di lavoro.



La sala riunioni



il taglio inaugurale della torta



PRANZIAMO INSIEME...

Una buona consuetudine dei nostri Responsabili Regionali è organizzare una riunione conviviale con i Soci della propria regione per trascorrere una giornata insieme in un clima di amicizia e serenità

Ecco alcuni eventi:

ANNO 2018

RIUNIONE DEI SOCI DELLA LOMBARDIA

15 APRILE: Stezzano (BG)

Ad ospitare questa oramai consueta riunione di **Aidel22- Lombardia** è il Grande Hotel del Parco di Stezzano in provincia di Bergamo. Tanti gli argomenti affrontati: ad aprire la giornata è stata la dottoressa **Maria Rosa Sore-sina** del reparto di Immunologia e Reumatologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia, la dottoressa che **ognuno di noi vorrebbe accanto** nel percorso che tutti noi affrontiamo quotidianamente e che speriamo il meno tortuoso possibile.

Al di là della discussione sulla nostra patologia, ha impressionato la platea l'espressa disponibilità ad un confronto con altre strutture ed altri professionisti. Dalla discussione è emersa chiaramente la volontà di creare un **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale** che possa essere la guida per tutti coloro che si avvicinano alla nostra realtà e trovare nell'immediato un'applicazione multidisciplinare mirata con specialisti informati.

Si è arrivati così al pranzo che anche questa volta è stato all'altezza dell'occasione.

La giornata è poi proseguita con la comunicazione del progetto



di **vacanza Aidel22** che a scelta può essere realizzata in montagna o al mare il prossimo giugno e luglio.

L'occasione è stata utilizzata anche per la **presentazione dell'equipe Aidel22- Lombardia** formata da alcuni genitori, che incontrandosi periodicamente, si occuperanno di stilare e promuovere varie attività e progetti mirati alle nostre esigenze.



L'intervento della dott.ssa Annarosa Soresina

Amicizia, divertimento, ma anche programmi e valori

L'approssimarsi della fine dell'anno e delle festività Natalizie rende l'appuntamento per un pranzo insieme, quasi un rituale irrinunciabile, quando comprendi che l'appartenenza all'associazione è in realtà un legame forte di amicizia e di condivisione di programmi e valori.

L'aspetto più interessante di questi incontri è la spontaneità con cui si riesce a socializzare, rendendo naturali lo scambio di idee, l'avvio di conversazioni, anche su temi assolutamente leggeri.

E' innegabile che il "collante" di tanta fraterna amicizia sia un vissuto comune di circostanze e condizioni non sempre facili da vivere e da superare, ma l'esperienza ci insegna che c'è sempre un "valore aggiunto" che prescinde dal vissuto, ma che appartiene al desiderio di aprirsi verso gli altri, di trovare motivi di comunione, di condividere obiettivi, ad uno stile di vita. Ecco qui capiamo che il collante è proprio Aldel22.

Pranzo dei Soci della Puglia Bari, 18 novembre 2018



Un brindisi per festeggiare l'incontro



Pranzo dei Soci della Puglia

Bari, 18 novembre 2018



Una torta...un motto, un programma!



ANNO 2019



Il socio più piccolo...



Aidel22 – Toscana



Aidel22 - Lazio



Aidel22 - Lombardia

INIZIATIVE PER RACCOLTA FONDI

Firenze, anni 2018 e 2019

Francesco Falli, a nome dell'associazione "Amici di Paolo Volterrani Onlus" ha donato un assegno di 1.000 euro a favore di Aidel22.

Consegnando il contributo ancora una volta ha mostrato la sua vicinanza ad Aidel22-Toscana, apprezzandone l'impegno e la dedizione. La donazione contribuirà alla realizzazione di un ambizioso progetto a cui stanno lavorando ora la responsabile della sede toscana, Rita Morozzi, con il suo gruppo di soci attivi, per fornire la regione Toscana di un PDTA, un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale sulla Del22, che consentirà ai bambini della regione di usufruire di un adeguato protocollo clinico e di strutturare un percorso di transizione dall'età pediatrica all'età adulta.

Mercatini di Natale



Bresso (Mi) DICEMBRE 2018



Bresso (MI), dicembre 2019



Sempre molto elegante lo stand della sede Lombardia

Festa della Madonna del Pilastrello

Anno 2018



Anno 2019

TOSCANA Anno 2019



Nella sede Aidel22 Toscana, **Rita Morozzi** è sempre molto attiva nell'organizzazione di eventi finalizzati alla raccolta fondi per finanziare progetti a carattere sociale. Quest'anno insieme ad alcuni Soci della regione hanno organizzato evento a Terranuova Bracciolini (AR) dove hanno potuto presentare i lavori realizzati manualmente da alcuni Soci e da alcune ragazze Del22, riscuotendo un apprezzabile successo.

PIEMONTE anni 2018 e 2019



I Soci del Piemonte, con il responsabile regionale **Alberto Da Vià**, hanno organizzato in occasione delle festività natalizie, una raccolta fondi per sostenere iniziative e progetti Aidel22; nel 2018 e 2019 si è utilizzata una "eccellenza" del territorio piemontese, **il cioccolato**, per promuovere iniziative che hanno riscosso un grande successo e coinvolto attivamente quasi tutti i soci. Nel 2019 parte dei proventi hanno finanziato uno sportello di sostegno psicologico per i bambini e ragazzi "Del22". Un grazie particolare alla Socia **Cristina Riscossa** per l'impegno encomiabile nel confezionamento!



8. ATTIVITA' CON FINALITA' SCIENTIFICHE

8.1 - DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

La consapevolezza della rarità della condizione ci ha portato a ritenere la diffusione della conoscenza come un obiettivo prioritario. Abbiamo maturato la convinzione che tale attività sia strategica per raggiungere quello che in realtà è il vero obiettivo da conseguire: **una diagnosi precoce finalizzata ad un'efficace ed appropriata assistenza del paziente Del22**

Per l'attività di divulgazione, si evidenziano due percorsi distinti ma convergenti: **l'uno rivolto all'approfondimento scientifico e destinato ai medici, l'altro rivolto ai pazienti e alle loro famiglie.** Queste, infatti, svolgono un ruolo significativo, sia perché fruitori diretti dell'assistenza, sia perché l'esperienza acquisita sulla patologia e la consapevolezza rispetto alle risorse che potranno alleviarla, rendono la famiglia un fondamentale co-produttore della conoscenza.

Anno 2018

Aggiornamento del volumetto sulla Sindrome Del22q11.2



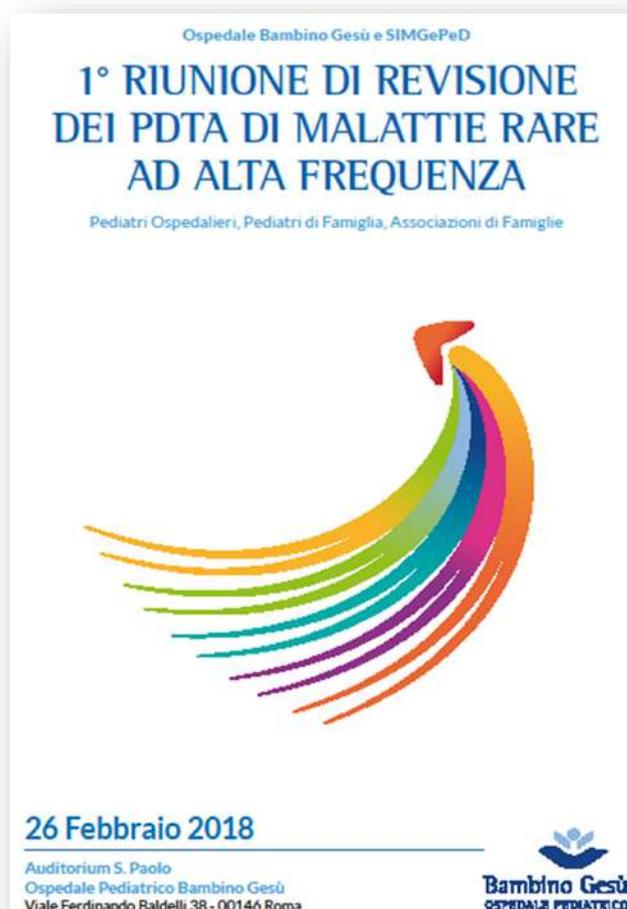
8.2 - I CONVEGNI

Anche **negli anni 2018 e 2019**, Aldel22 ha organizzato convegni di elevato livello scientifico, con la presenza di personalità di spicco dell'ambiente medico-scientifico, ma **sempre rivolti anche alle famiglie e aperti alla loro partecipazione attiva**, con il chiaro intento di contribuire all'attività di *empowerment* del paziente e delle famiglie, che consentirà loro di partecipare come protagonisti a tutte le decisioni che riguardano la cura della sindrome.

ANNO 2018

1^a RIUNIONE DI REVISIONE DEI PDTA DI MALATTIE RARE AD ALTA FREQUENZA

Roma, 26 febbraio 2018 – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù





Il Convegno organizzato **dall'Ospedale Bambino Gesù** ha affrontato per la prima volta il tema dei **Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali** da un 'ottica non solo strettamente clinica, ma che tenesse conto delle **istanze e dell'esperienza delle Associazioni dei pazienti**.

L'esperimento è parso interessante anche per conoscere i diversi approcci adottati dalle associazioni che si occupano delle Malattie Rare prese in considerazione, in quanto ad alta frequenza.

Per quanto riguarda l'intervento relativo al **PDTA della Del22**, il contributo della dottoressa Melis, genetista di Napoli, ha consentito a tutti i partecipanti (soprattutto pediatri ospedalieri e di libera scelta) di inquadrare da un punto di vista genetico la sindrome.

La presentazione della **dottoressa Caterina Cancrini**, immunologa, ha evidenziato che il lavoro di preparazione alla relazione è stato svolto insieme al rappresentante di Aidel22, Giulietta Cafiero, perché ha fornito una visione di sintesi dei percorsi terapeutici e anche assistenziali necessari per cercare di dare una risposta adeguata allo sviluppo del bambino con Del22.

L'aspetto più evidenziato è stata la necessità di poter disporre di un percorso flessibile, tale da potersi adattare alla grande variabilità clinica che la Sindrome presenta.

Inoltre, è risultata evidente la difficoltà di collegamento tra il Centro di Riferimento, esperto della sindrome e di qualità assistenziale, con il territorio, dove il paziente dovrebbe trovare attraverso il Sistema Sanitario un'adeguata assistenza soprattutto in campo riabilitativo. (Logopedia, psicomotricità, psicoterapia...)

Per contro, l'assistenza multidisciplinare garantita dal Centro di riferimento, permane un punto fermo su cui contare e che potrà trovare la corretta estensione in un processo di transizione all'età adulta più volte evocato, ma dove il ruolo dell'associazione potrà diventare determinante.



In effetti nel Lazio si è potuto realizzare un collegamento tra i Centri di Riferimento tale da garantire la continuità assistenziale lungo tutto il percorso di crescita del bambino, ragazzo, giovane adulto.

RICERCA E MOTIVAZIONE SOCIALE NELL'ASSISTENZA DI BAMBINI, ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI "DEL22"

Roma, 25 NOVEMBRE 2018 – Policlinico Umberto I –Università La Sapienza

L'introduzione al convegno descritta nel programma, offriva una chiave di lettura legata alla missione di Aldel22, che è "migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla sindrome Del22q11.2". Per poter raggiungere un obiettivo così ambizioso è necessario in primo luogo individuare gli ambiti di maggiore impatto sulla condizione che vivono i bambini, i ragazzi e i giovani adulti con Del22 e le loro famiglie. Effettivamente, il convegno affrontava tematiche ricorrenti nelle richieste di aiuto delle famiglie, quali **l'inserimento scolastico**, con le connesse problematiche di socializzazione e di difficoltà di apprendimento; **il graduale livello di autonomia** da conquistare in età adolescenziale; il confronto con **il manifestarsi di psicosi**. Le relazioni presentate hanno in effetti mostrato alcune delle risposte che, attraverso l'attività dell'associazione, si sta cercando di dare per sostenere le persone affette dalla sindrome sia negli aspetti della vita sociale, sia nell'assistenza clinica, anche attraverso un costante impegno nella ricerca scientifica. Determinante la collaborazione di Aldel22 con i gruppi clinici e di ricerca che si occupano dell'assistenza dei bambini e dei ragazzi Del22.

Progetto Raramente: gruppi esperenziali di sostegno alla genitorialità. Come favorire l'autonomia dei figli con delezione 22q11.2 La relazione dei dottori **Antonino Buzzanca e Marianna Frascarelli** ha reso noto gli esiti del lavoro di RICERCA/AZIONE sviluppato durante il corso psico educativo per i ge-



nitori del Lazio realizzato all'interno del Progetto RaraMente,. L'intervento verso i genitori è stato strutturato in modo che il supporto fosse anche corredato da una puntuale raccolta di esperienze e dati per comprendere le modalità interattive e gli stili parenterali dei padri e delle madri nei confronti dei ragazzi e giovani adulti con Del22q11, al fine di migliorare la comprensione delle dinamiche relazionali per una sempre più specifica programmazione di interventi mirati al supporto della genitorialità.

L'intervento della dott.ssa **Santa De Stefano** ha completato il quadro del progetto RaraMente, relazionando sul lavoro svolto per i genitori della Lombardia, attraverso il corso psico educativo e i colloqui individuali per i ragazzi Del22.

Il coordinamento con il gruppo del Policlinico di Roma ha consentito una buona armonizzazione degli interventi dei due gruppi, nel metodo e nei contenuti, e ha ottenuto uniformità dei risultati.

I prerequisiti dell'apprendimento alla lettura, alla scrittura e al calcolo

La dottoressa **Cesarina Micheli**, pedagoga e direttrice di una scuola per l'infanzia, ha presentato un metodo innovativo da utilizzare per favorire l'approccio alla lettura e alla scrittura dei più piccoli, arricchito da diversi consigli pratici, per la fascia di età da 0 a sei anni. La chiarezza espositiva della relatrice, coadiuvata da immagini degli esercizi svolti da bambini, ha reso facilmente fruibile lo svolgimento di una tematica particolarmente complessa per i bambini Del22, suscitando vivo interesse nella platea.

Attività dell'ambulatorio del Policlinico Umberto I, scopo del progetto di ricerca e presentazione del gruppo di lavoro Il **dott. Fabio Di Fabio, psichiatra, dirigente medico del Policlinico Umberto I - Università La Sapienza**, ha introdotto la parte del convegno riservata alla ricerca clinica presentando il suo gruppo di lavoro dedicato alla Del22 e composto da specializzandi in psichiatria (Tommaso Accinni e Guido Lattanzi) e tre neolaureati in medicina con una tesi di laurea discussa sulla Sindrome Del22q11.2 (Angelica Maria



Monacelli, Gaia Padovani, Daniele Hirsch,).

Esperienza formativa presso il centro per la delezione 22q11 di Toronto, Prof.ssa Anne Bassett Il dott. Tommaso Accinni ha relazionato sul suo soggiorno formativo a Toronto, in Canada, presso La Dalglish Family 22q Clinic, il primo centro multidisciplinare al mondo dedicato agli adulti con Sindrome da Delezione del Cromosoma 22q11.2 (22q11.2DS) ed ai loro familiari. Diretto dalla Prof.ssa Anne Bassett, rappresenta a livello internazionale la massima espressione dei servizi assistenziali e di ricerca sulla sindrome. Molti i progetti di ricerca attualmente in corso. Utilità degli studi di meta-analisi per identificare fattori predittivi per l'insorgenza di condizioni psicopatologiche nei pazienti con del22q11.

Utilità degli studi di meta-analisi per identificare fattori predittivi per l'insorgenza di condizioni psicopatologiche nei pazienti con del22q11.

Il dott. **Guido Maria Lattanzi** ha riportato la sua esperienza presso l'Institute of Psychiatry, Psychology and Neurosciences del **King's college di Londra**, dove attraverso la meta-analisi ha approfondito lo studio della genomica delle immagini, per chiarire la struttura e la funzione del cervello sulla base dell'imaging cerebrale (Risonanza Magnetica Nucleare, PET/SPECT) e dei dati genetici.

Presentazione degli **argomenti oggetto delle tesi di laurea sulla Del22** discusse da: **Angelica Maria Monacelli, Gaia Padovani, Daniele Hirsch**, La presenza dei tre medici neolaureati con una tesi di laurea sulla Del22q11.2, ha un profondo significato rispetto l'interesse scientifico per lo studio di tale condizione e anche rispetto il lavoro di divulgazione e conoscenza di una sindrome rara, frutto anche dell'impegno in tal senso profuso dall'Associazione lungo i 16 anni di attività.

Gli studi **sulla Sostanza bianca cerebrale**, ha mostrato che individui 22q11.2DS, sia psicotici che non, presentano alterazioni dei fasci di sostanza bianca simili a quelle presenti nei pazienti affetti da psicosi; la **Social Co-**



gnition, ovvero l'insieme di funzioni che regolano le interazioni con gli altri : lo studio ha mostrato un deficit della Social Cognition sia nei soggetti 22q11.2DS che nei pazienti affetti da sintomi psicotici. **La riduzione della Sostanza grigia come marker della vulnerabilità alle psicosi.** Questo il tema affrontato per verificare la possibilità di identificare, in alcune aree del cervello, quelle che potrebbero essere responsabili dell'elevata vulnerabilità alla psicosi nella sindrome Del22q11.2.

Aspetti legali e fiscali della Riforma del Terzo Settore: cosa cambia per Aldel22?

Dopo un ampio spazio dedicato alle domande ai relatori e alla discussione, è stato introdotto l'argomento della **Riforma del Terzo Settore**, che direttamente investe la struttura di Aldel22, diventata con una delibera di Assemblea Generale dei Soci, Ente del Terzo Settore. La **dott.ssa Raffaella Cungi, avvocato e la dott.ssa Stefania De Grazia, commercialista** hanno efficacemente esposto le linee essenziali legali e contabili della Riforma del Terzo Settore che hanno riguardato direttamente Aldel22 E.T.S.



ANNO 2019

Grande qualità delle relazioni, successo di partecipazione, costruzione di un fattivo programma di collaborazione tra istituzioni.

Le giornate trascorse a Napoli ci hanno consentito di avere un panorama confortante del rapporto che in questi anni l'Associazione ha potuto costruire con medici, ricercatori, psicologi, professionisti di diverse specialità e provenienza geografica.

Corso di formazione, Napoli 22 novembre 2019 - Aula Centro Ricerche - Ospedale Monaldi

La presenza di molte eccellenze nel ruolo di docente del corso di formazione **"INQUADRAMENTO CLINICO E APPROCCIO TERAPEUTICO NELLA SINDROME Del22q11.2"**

Rivolto ai medici della Campania e a diverse figure professionali operanti in regione, ha dato la possibilità di approfondire singole tematiche della Sindrome e di svolgere un'opera di divulgazione scientifica di grande livello, che sicuramente ha dato un contributo importante alla conoscenza e alla cura della Del22.

L'ampio spazio dato alla discussione dal **Prof. Giuseppe Limongelli**, direttore del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare in Campania, nonché ospite disponibile e generoso dell'evento, ha consentito ai partecipanti di dibattere e approfondire in modo esaustivo ogni singolo intervento.





I Docenti del corso di formazione con Giulietta Cafiero e Elena Palumbo



Da sin. Giulietta Cafiero, Elena Palumbo, responsabile Aldel22 Campania, i professori Claudio Pignata e Giuseppe Limongelli

9. RAPPORTI ISTITUZIONALI

9.1 - RAPPORTI CON LE REGIONI

ANNI 2018-2019

L'istituzione dei **Tavoli tecnici per le Malattie Rare** a livello regionali, ha spinto Aldel22 a intraprendere due tipi di percorso: da un lato incentivare **la formazione dei referenti regionali** per l'acquisizione delle necessarie competenze, dall'altro **collaborare in forma diretta con i responsabili regionali** incaricati, per l'accoglimento delle specifiche esigenze legate alle caratteristiche della sindrome.

La grande variabilità delle situazioni nelle diverse regioni, legata alla frammentarietà del sistema di Governance del Sistema Sanitario Nazionale, ha prodotto una differenziazione anche degli interventi posti in essere da Aldel22 a tutela dei propri associati.

1. **Nel Lazio, nella Liguria, in Lombardia, in Toscana e in Campania** il livello di collaborazione tecnica con le rispettive rappresentanze delle Regioni, ha prodotto il consolidarsi dei rapporti istituzionali e, in alcuni casi, il riconoscimento delle principali istanze presentate. Precedentemente nel **Lazio** e attualmente in **Liguria, Lombardia, Toscana e Campania**, il rappresentante di Aldel22 ha assunto un ruolo attivo e di rappresentanza delle istanze di tutti i malati rari nelle rispettive sedi regionali.
2. **In Veneto, in Piemonte, in Calabria, in Puglia e in Sicilia**, il livello di conoscenza e di scambio con i responsabili tecnici di ciascuna Regione, componenti il **Tavolo tecnico interregionale per le Malattie Rare**, costituiscono la premessa per l'instaurarsi di collaborazioni ancora da strutturare.



Nelle restanti Regioni si sta ancora avviando il processo di accreditamento e di reciproca legittimazione, indispensabile alla costruzione del rapporto istituzionale

9.2 - COLLABORAZIONE CON GLI ISTITUTI SANITARI

La collaborazione con i **Centri di Riferimento per le Malattie Rare** presenti nelle diverse regioni italiane, ha consentito negli anni di creare una vera **Rete di collaborazione** tra Aidel22 e i referenti per la diagnosi e la presa in carico dei pazienti affetti dalla “Del22”.



ANNI 2018-2019

“Progetto adulti Del22”

La collaborazione tra Aldel22 e il Dipartimento di Pediatria del Policlinico Umberto I **instauratasi fin dal 2010** e formalizzata attraverso una convenzione tra i due soggetti, firmata il 21 gennaio 2014, ha consentito un doppio risultato:

1 - Assistenziale:

a) Opportunità per tutti coloro che non potevano essere curato da strutture pediatriche di usufruire un'assistenza dedicata, multidisciplinare, di qualità e gratuita.

2 - Scientifico

- a) Creazione del primo protocollo clinico terapeutico per gli adulti in Italia
- b) Raccolta dati scientifici attraverso l'osservazione di una casistica di oltre 60 pazienti, che trattandosi di malattia rara si valuta come significativa

Anni 2018 e 2019

Oltre a consentire **l'attività di orientamento per le famiglie** che si rivolgono all'associazione in cerca di aiuto per la cura del loro familiare, questa Rete, consente di facilitare la collaborazione anche tra Centri diversi, come nel caso della **Transizione dall'età pediatrica all'età adulta**.

Attualmente sono in corso di elaborazione due distinti Protocolli di Intesa:

- ◆ **Nel Lazio** per la transizione dei pazienti dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù al Policlinico Umberto I di Roma.
- ◆ **In Toscana** per la transizione dei pazienti dall'Ospedale Mayer all'O-



ospedale Careggi di Firenze

- ♦ **In Piemonte** per la transizione dei pazienti dall'Ospedale Regina Margherita all'Ospedale Le Molinette di Torino
- ♦ **In Campania** per la transizione dei pazienti dal Policlinico Federico II al Cardarelli

In tutti i casi Aldel22 è impegnata a fornire **consulenza ed assistenza organizzativa per la realizzazione del progetto.**

10. PROGETTAZIONE E PARTECIPAZIONE A BANDI

10.1 - Anni 2018 e 2019

Tutte le attività associative, qualunque sia la finalità perseguita, sono necessariamente frutto di una programmazione preventiva e di un'adeguata progettazione che ne consentirà la realizzazione.

Tale progettazione, dall'idea originale fino al completamento dell'iniziativa, prevede l'intervento di più figure responsabili e la collaborazione di diverse funzioni della struttura organizzativa.

In particolare per la redazione di progetti complessi, da realizzare a livello nazionale, è necessario il coinvolgimento del Consiglio Direttivo nella sua collegialità, ma anche del contributo più stringente di alcuni suoi membri, di volta in volta impegnati, a seconda del tema d'interesse.

L'attività è stata svolta quasi esclusivamente da membri interni all'associazione, che hanno prestato la loro opera a titolo volontario e gratuito.

Bando indetto da CARTA ETICA di UNICREDIT anno 2018

Titolo "RADIO LAB" PROGETTO PER LA REALIZZAZIONE DI UNA RADIO WEB

OBIETTIVI: Con il progetto Radio Lab Aldel22 APS intende coinvolgere i giovani/adulti con malattia rara con l'obiettivo di:

creare per i ragazzi e i giovani adulti con malattie rare di natura genetica condizioni che favoriscano la consapevolezza di sé e delle proprie capacità; della capacità di lavorare in team valorizzando le singole abilità e competenze.

costruire e incrementare una rete di relazione e di rapporti tra i ragazzi affetti dalla malattia e con le figure adulte di riferimento che a diverso titolo e, con competenze diverse, partecipano al progetto.

Creare un Network di Aldel22 che possa "unire" i diversi soci sparsi su tut-



to il territorio nazionale

ATTIVITA': Diversi sono stati i progetti realizzati dalla nostra associazione in questi anni, andando ad interessare le varie fasce di età. Questo "Radio Lab" è il primo laboratorio Italiano di Radio, nasce dall'intuizione di un socio che opera nel settore del sociale ed è appassionato di web; si propone di mettere al centro e rendere protagonisti i ragazzi parlando il loro "linguaggio". Per la sua realizzazione si prevede un percorso diviso in diverse fasi:

Ideazione del programma: che prevede la discussione e il confronto per individuare la linea editoriale che avrà la radio con tutti i ragazzi interessati.

Progettazione - Costruzione del canale radio: la progettazione e costruzione prevedono la ricerca di materiali (insonorizzazione, banco regia, mixer, computer etc.) mentre per costruzione si intende l'allestimento dello studio radiofonico pronto per essere mandato ON AIR.

Formazione di futuri tecnici, conduttori e addetti alla preparazione di contenuti per i programmi: in questa fase si formano dal punto di vista tecnico i ragazzi possano prendere confidenza con le apparecchiature (mixer, software regia, programmi di editing), avere delle nozioni base sulla conduzione radiofonica, (ascolto programmi, registrazioni effettuate dai ragazzi), sulla gestione della regia e preparazione di programmi. Durante la formazione verrà spiegato come creare un palinsesto, una playlist, delle rubriche, caricare e settare la musica e i programmi, in modo da diventare completamente autonomi nella gestione della radio. Durante questa fase verranno favoriti momenti di confronto con la psicologa incaricata, per la presa di coscienza delle proprie abilità e competenze.



Messa in onda del programma: al termine della fase propedeutica i ragazzi avranno consapevolezza nell' utilizzo della voce come strumento di espressione e comunicazione, del corpo in modo più coordinato e raffinato secondo un ordine prestabilito e, soprattutto, avranno imparato a lavorare con uno spirito di gruppo non giudicante che esprime le proprie idee attraverso il mezzo radiofonico.

In base alla predisposizione dimostrata nella fase di preparazione, verrà istituito un organigramma in modo che ogni ragazzo abbia un ruolo ben preciso nel progetto e responsabilizzato nel lavoro di squadra. Per la messa in onda del programma verranno individuati i conduttori, il regista che si occuperà di scandire i tempi e mettere in onda la musica, gli autori che sceglieranno le notizie che i conduttori daranno durante il programma e sceglieranno gli eventuali ospiti.

I beni strumentali individuati, diventano indispensabili per la realizzazione del progetto in quanto necessari per la realizzazione di un canale radiofonico in streaming.

Come start up si necessita di un server da dedicare allo streaming e all' appoggio del database della radio, sito web e applicazione per poter ascoltare la radio da qualsiasi device.

Verrà realizzata una sala insonorizzata, a carico di Aldel22, all'interno della sede dell'associazione a Roma, dove sarà mantenuta la strumentazione fissa che servirà per programmare e realizzare programmi in diretta, per gestire gli studi satelliti che, attraverso postazioni mobili e pc personali, consentiranno di trasmettere da qualsiasi regione d'Italia.

Il progetto, che vede la nostra associazione coinvolta in modo attivo, si avvale della collaborazione di partner pubblici e privati di cui nel seguito si



descrive il relativo ruolo nell'ambito del progetto.

1-**Dipartimento di Pediatria del Policlinico Umberto I di Roma (partner pubblico)**. Ruolo: fornire informazioni cliniche di base per una valutazione psicologica/ comportamentale dei ragazzi coinvolti. Il coordinamento delle attività relazionale e di gruppo sarà affidato alla dott.ssa Asciano Caterina (psicologa e psicoterapeuta).

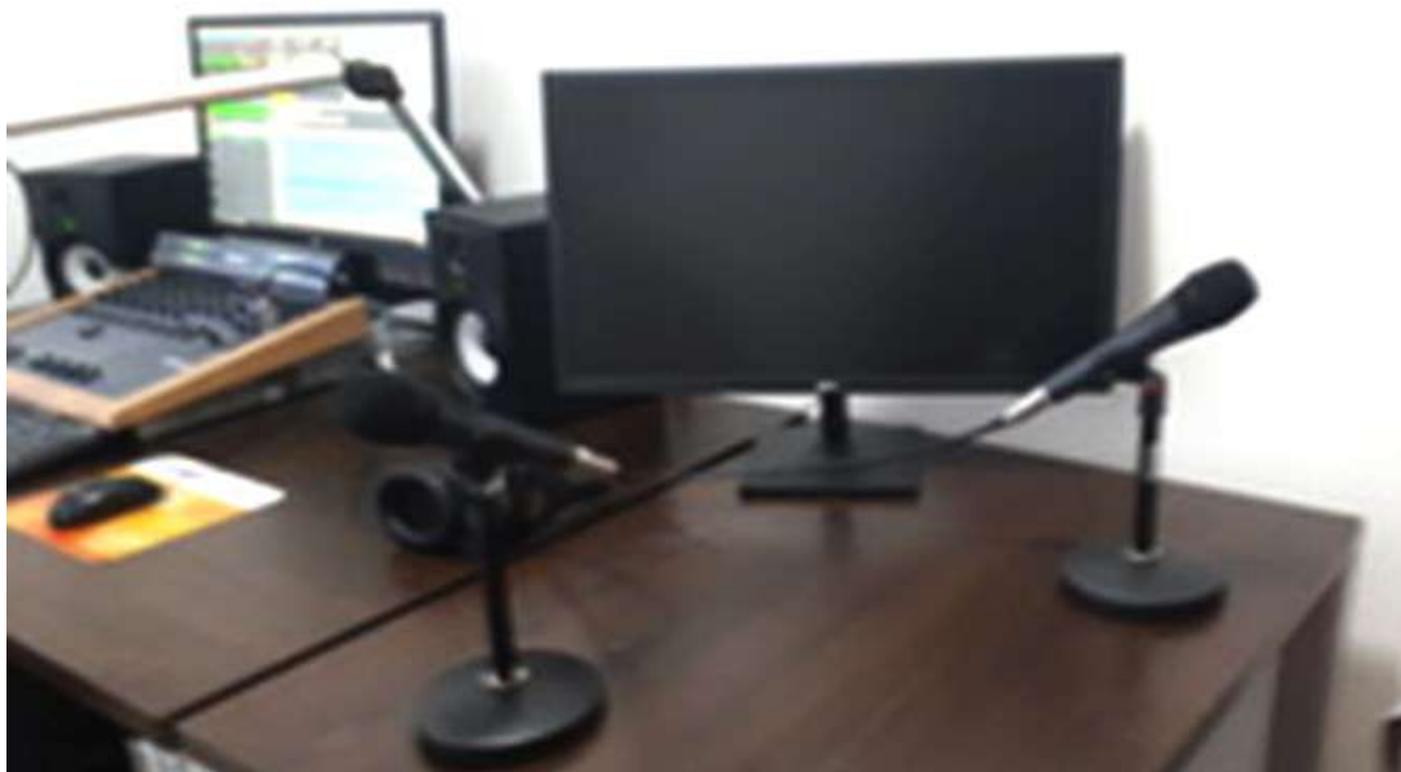
2- Per quanto riguarda la **formazione tecnica-artistica e specifica** per la gestione della radio sarà coordinata da Francesco Grande, Socio ed esperto del settore.

3- Per il **supporto alle attività programmate** e per la gestione della strumentazione, sarà utilizzata la rete dei Responsabili Regionali delle 16 sedi funzionali di Aldel22, con il coinvolgimento di soci e famigliari dei ragazzi partecipanti al progetto.

Ci auspichiamo che i benefici ricadano in prima battuta sui soggetti coinvolti nell'esperienza, in secondo luogo possa essere l'occasione per far conoscere la nostra associazione e le diverse iniziative svolte a sostegno e delle famiglie e perché no, in un futuro, come canale di divulgazione medico-scientifica, da parte di personale qualificato che da anni collabora che la nostra associazione.



Beni strumentali acquistati con il finanziamento di Carta Etica



Localizzazione e durata del progetto

La sede principale dove verrà mantenuta la strumentazione “fissa” sarà presso la sede di Aidel22 in via Mortara 2 a Roma, dove verrà realizzata una stanza insonorizzata per la regia; una postazione mobile sarà invece collocata a Milano presso un socio co-responsabile del progetto.

Il luogo dello svolgimento dell'attività formativa sarà Roma, in quanto sede baricentrica rispetto al territorio nazionale e ben collegata al resto del Paese con tutti i mezzi di trasporto; le date di svolgimento saranno opportunamente pensate in modo tale da favorire la partecipazione da parte di tutti, per garantire la ricaduta sull'intero territorio nazionale e associativo dell'intervento formativo.

Il progetto, vista la complessità della proposta e l'investimento iniziale, verrà sviluppato con continuità nei prossimi anni per permettere ai fruitori,



dopo il periodo di formazione, di applicare per un significativo lasso di tempo le nozioni ricevute. L'obiettivo è quello di mantenere vivo il progetto nel tempo, proponendo formazione costante e inserendo, man mano che crescono, nuovi ragazzi dell'associazione.

Dal momento che ci sarà una "frequenza" ed un palinsesto, la trasmissione sarà visibile e fruibile da tutti coloro che intendono collegarsi ed ascoltare le trasmissioni; verrà effettuato un apposito **link alla radio** direttamente dal sito web di Aidel22.(**aidel22.it**)

Beneficiari del progetto (diretti e indiretti)

I beneficiari *diretti* del progetto sono giovani/adulti (a partire dai 16 anni) con diagnosi di delezione del cromosoma 22. Il progetto si rivolge all'intero territorio nazionale. Aidel22 è presente con proprie rappresentanza in 16 regioni.

Attualmente il numero dei malati rari potenzialmente interessati al progetto e dotati dei requisiti, nell'ambito della nostra associazione è pari a circa **50**, distribuiti in diverse regioni del territorio nazionale. Tra questi giovani andranno individuati coloro che sono interessati e motivati a partecipare al progetto per formarli. I destinatari del percorso formativo potranno essere circa 30 persone per buona parte delle quali è ipotizzabile riuscire a trovare loro un ruolo all'interno della "radio".

Fra i beneficiari *indiretti* del progetto ritroviamo sicuramente le famiglie di queste giovani/adulti con malattia rara che possono beneficiare di un'opportunità di occupazione e di valorizzazione dei propri congiunti con conseguente positiva ricaduta in termini di sollievo per le famiglie. Beneficiari potrebbero essere tutti coloro che attraverso questa attività possono maturare una maggior sensibilità per il mondo del volontariato e della disabilità.



Tavola Valdese, bando di concorso del novembre 2018

Corso di formazione per il Progetto Radio web Aidel22

Il bando indetto dalla Tavola Valdese nel 2018 e vinto da Aidel22 nel settembre 2019, ha consentito nel **corso del 2020** di effettuare **un corso di formazione per i ragazzi interessati a partecipare al progetto Radio Aidel22**.

Il contributo della Tavola Valdese è stato pertanto fondamentale per far fruire i ragazzi Del22 del progetto ideato e sviluppato proprio per loro, per la loro crescita e anche per dare loro nuove prospettive lavorative.

“Il Mio Dono” anni 2018-2019

Abbiamo partecipato all'iniziativa “Il mio dono”, con un progetto teso a completare il servizio offerto dal Policlinico Umberto I per i giovani adulti, con la consulenza di uno psicologo e psicoterapeuta, all'interno dell'ambulatorio dedicato alla Del22.

Questa partecipazione ha consentito di aderire all'iniziativa “1 voto, 200.000 aiuti concreti” **dal 12 dicembre 2018 al 31 gennaio 2019**, votando sul sito de IL MIO DONO il cui logo è stato riportato sulla homepage del nostro sito (aidel22.it).

I tanti voti raccolti oltre alla quota assegnata, ripartendo la cifra disponibile tra tutte le organizzazioni partecipanti, ci ha consentito di portare a termine l'idea progettuale di sostegno psicologico ai nostri giovani adulti Del22.

Tale progetto è stato realizzato in collaborazione con il Policlinico Umberto I, nell'ambito del protocollo di assistenza clinica ai giovani adulti Del22.



Progetto “RaraMente” 2018

SVILUPPO E CONCLUSIONE

Il progetto, preso **l'avvio il 1 ottobre 2017**, si è poi sviluppato lungo l'anno 2018 con diverse attività, alcune rivolte ai ragazzi e giovani adulti Del22 altre rivolte ai loro genitori, coinvolgendo in particolare i Soci del Lazio, della Lombardia e del Piemonte, grazie al contributo dei Centri di riferimento per le Malattie Rare di Roma, Milano e la ASL di Torino che sono partner del progetto.

Le diverse caratteristiche strutturali dei Centri partner hanno prodotto evidentemente delle differenze nella realizzazione del progetto per il numero e la composizione dei partecipanti, per la rapidità dell'avvio, per la logistica, ma la condivisione del metodo e lo scambio di informazioni e riflessioni tra i professionisti coordinate dal **dott. Fabio di Fabio** del Comitato Progettuale è stata la garanzia migliore di uniformità di approccio e di livello scientifico del trattamento.

Fondamentale per la realizzazione dell'intervento, è stato il clima di spirito di collaborazione, trasparenza e sincera motivazione instauratasi tra i gruppi di lavoro. Tale presupposto ha consentito comunione di intenti e condivisione dei risultati.

Oltre all'importanza dei colloqui individuali di consulenza psicologica, di cui hanno potuto usufruire i giovani Del 22, è stato molto significativo il lavoro di somministrazione dei **test previsti dal progetto**, alcuni programmati per la **valutazione cognitiva**, altri per la ricerca di **indicatori predittivi dell'insorgenza di psicosi**.

Del tutto innovativo è stato l'intervento rivolto ai genitori. In particolare da segnalare l'organizzazione di Gruppi esperenziali di sostegno alla genitorialità focalizzati sul tema: *Come favorire l'autonomia dei figli con delezione 22q11.2*



L'impianto dell'intervento è stato determinato dalla rilevazione di bisogni che i genitori hanno espresso all'interno dell'Associazione e ai professionisti che si prendono cura dei ragazzi nella condizione Del22q11.2. L'idea è stata quella di mettere a punto una strategia in grado di fornire risposte in termini di informazione e di supporto. Ma poiché si tratta di un ambito poco esplorato, l'intervento è stato strutturato in modo che il supporto fosse anche corredato da una puntuale raccolta di esperienze e dati per comprendere le modalità interattive e gli stili parenterali dei padri e delle madri nei confronti dei ragazzi e giovani adulti con Del22q11, ai fini di migliorare la comprensione delle dinamiche relazionali per una sempre più specifica programmazione di interventi mirati al supporto della genitorialità.

Questo rapporto circolare tra operazione di supporto e raccolta di informazioni ha trovato nella metodologia, che è nello stile della ricerca/azione, la base teorica di partenza per organizzare l'impianto dell'intervento.

I professionisti coinvolti nello sviluppo del progetto **RaraMente** sono stati **la psichiatra Marianna Frascarelli e lo psicologo Antonino Buzzanca per il Lazio, la psicologa Santa De Stefano per la Lombardia, la psicologa Angela Aresi per il Piemonte.**

Gli incontri tenuti con i genitori nelle tre regioni hanno anche prodotto un valore aggiunto di confidenzialità e di supporto reciproco, che hanno caratterizzato il progetto. Certamente, la regolarità degli appuntamenti con cadenza quindicinale lungo un periodo circoscritto di tempo hanno contribuito ad un proficuo clima di amicizia tra i partecipanti.

Interessante, in particolare per la regione Piemonte, è stata la realizzazione di incontri individuali con alcuni ragazzi Del22, che hanno mostrato notevole interesse per l'esperienza, tale da richiedere una prosecuzione anche per l'anno successivo, come progetto della regione.



PROGETTO ABILITA 2

Anni 2018-2019

Il paziente al centro della comunicazione

Il 13 luglio 2018 presso l'Ospedale Bambino Gesù si è svolto il primo incontro conoscitivo del progetto “**Abilità 2**”, presenziato per Aldel22 da **Raffaella Cungi**, capo progetto

Si tratta di un'evoluzione del progetto “**Abilità**” che nella prima fase ha portato alla realizzazione di una piattaforma web per la raccolta di dati clinici da implementare e gestire da parte dei medici che seguono pazienti complessi.

Abilità 2 intendeva quindi superare le difficoltà emerse nella prima fase di realizzazione della piattaforma con l'obiettivo di creare uno strumento anche fruibile a mezzo smartphone e tablet con apposita applicazione. La nuova piattaforma che si intende realizzare e quindi la finalità del progetto è quella di garantire al paziente complesso, al suo *caregiver* e a tutti gli specialisti che lo seguono o comunque entrano in contatto con lui, di avere a disposizione uno strumento semplice ed immediato nel quale sia possibile reperire non solo tutte le informazioni cliniche (che possono essere organizzate per rilevanza clinica) ma in generale tutte le informazioni relative alla vita del paziente con disabilità complesse che possono essere utili per rispondere ai suoi bisogni e alle sue esigenze (PDTA, piani educativi individuali, percorsi psicologici, piani di assistenza sociale in corso, partecipazione a progetti etc).

Lo strumento consente quindi ai medici di avere immediatamente a disposizione la storia clinica del paziente ed i dati clinici fondamentali e più importanti per la presa in carico dello stesso, anche in casi di emergenza, evitando quindi ai pazienti e ai *caregiver* di dover portare con sé tutti i referti e le diagnosi in formato cartaceo per ogni visita.

Il progetto coinvolge la società **INFORMA PRO** capofila del progetto **finanziato**



dalla Regione Lazio e patrocinato dall'Ospedale pediatrico Bambino Gesù, la quale ha coinvolto nella realizzazione del progetto alcune associazioni di pazienti complessi e cronici che insieme ad Aldel22 parteciperanno al progetto: ANSA LAZIO (autismo), UN FILO PER LA VITA ONLUS (si occupa di malati di nutrizione artificiale), associazione malattia di Alzheimer.

L'attività progettuale si è svolta con il supporto della società di informatica **Mediamed interactive** e la partecipazione del **Prof Guido Castelli Gattinara** pediatra infettivologo del Bambino Gesù che conoscendo Aldel22, ci ha coinvolti nel progetto.

L'apporto richiesto alle associazioni è di consigliare e suggerire contenuti non previsti per la piattaforma web, ma soprattutto di partecipare alla fase di sperimentazione della piattaforma che sarà definita nell'arco di 18 mesi insieme alle associazioni coinvolte.

Durante gli incontri tra i promotori del progetto e le associazioni di pazienti che si sono svolti presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù il clima è stato molto collaborativo; le istanze delle associazioni sono sempre state ascoltate dai presenti, nonostante le richieste avanzate da ogni singola associazione di pazienti fossero, molto spesso, diversificate tra di loro in considerazione della specificità di ogni patologia.

Anche gli incontri che si sono svolti singolarmente con la nostra associazione sono stati caratterizzati da uno spirito collaborativo nel tentativo di "adattare" il sistema alla Delezione del cromosoma 22 e di predisporre una profilazione del sito in relazione alle caratteristiche della patologia.

Per Aldel22, il gruppo di pilotaggio è stato composto, oltre a **Raffaella Cungi**, da **Giulietta Angelelli Cafiero**, **Angelo Paolo Vavassori**, **Sara Leta**, **Giuliano Santangelo**

Da sottolineare l'incontro dei promotori e del Responsabile Scientifico del progetto con i nostri associati riuniti in **Assemblea nel marzo 2019**. L'incontro si è dimostrato efficace sia per l'opportunità per i nostri Soci di ascoltare direttamente dai promotori del progetto gli obiettivi e la struttura del sito, sia per gli organizzatori del progetto, che hanno potuto ascoltare direttamente dai nostri associati l'esperienza, il vissuto, i bisogni assistenziali, da tradurre in operatività progettuale.



Il risultato raggiunto è stato soddisfacente considerato la varietà dei fenotipi presenti nella delezione del cromosoma 22 che limita fortemente il livello di “profilazione”.

Dopo la spiegazione della versione demo abbiamo iniziato a coinvolgere i nostri associati.

Per la nostra esperienza possiamo quindi affermare che il sito si presenta in modo semplice, elemento di fondamentale importanza per le finalità cui lo strumento è stato progettato, e che sono presenti tutte le informazioni essenziali per poter accedere.

In sintesi, coloro che hanno utilizzato *Abilita2* lo hanno trovato molto utile, semplice nell’utilizzo e molto funzionale; si auspica ovviamente che venga completato e implementato in tutte le sue potenzialità.



Progetto IntegRARE 2019-2020

Il progetto **IntegRARE**, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, attraverso la partecipazione e la selezione al bando indetto nel 2019 si articola in una serie di eventi organizzati da UNIAMO, capo fila e dalle associazioni partner che sono:

- ABC Cri du Chat – Associazione Bambini *Cri du chat* ONLUS
- AIDEL 22 – Associazione italiana delezione del cromosoma 22 A.P.S.
- AISAC – Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia
- MITOCON – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ONLUS

IntegRARE è un progetto ministeriale ambizioso, nato con la volontà di integrare, per l'appunto, l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale, per tutte le persone con malattia rara e per le loro famiglie.

Gli obiettivi di questo progetto sono:

innovare il Servizio di Ascolto, informazione e orientamento di UNIAMO con l'introduzione di una linea specificatamente dedicata all'informazione e alla consulenza sui diritti esigibili in ambito socio-assistenziale

consolidare l'attività di sostegno psicologico dei familiari

consolidare la formazione di *caregiver* e volontari di diversi bisogni assistenziali che caratterizzano le diverse patologie

promuovere iniziative sperimentali di sensibilizzazione sulle malattie rare in ambito scolastico.

Il periodo di svolgimento ed esecuzione del progetto è previsto per il 2020 e inizio 2021.

La parte del progetto che sarà a cura di Aidel22 è il corso psico-educazionale rivolto ai genitori e ad i familiari dei Malati Rari e avrà luogo a Roma, Bari e Milano nel corso del 2020.

Per tale progetto è designata capo-progetto il Consigliere **Raffaella Cungi**.



11. LA DIMENSIONE ECONOMICA

Gli aspetti economico-contabili per un'organizzazione senza fini di lucro , costituiscono un limite allo slancio progettuale e un lavoro per il reperimento delle risorse.

11.1 - LE FONTI DI FINANZIAMENTO

Le quote associative

La fonte di finanziamento istituzionale sono evidentemente le **quote associative**.

Dal 2002 al 2019 la quota associativa per i soci ordinari è sempre stata di € 50,00 annuali. La quota dei soci sostenitori è stata equiparata a quella degli ordinari dall'assemblea 2015. Per gli "Amici di Aldel22" non avendo la qualifica di socio, non è prevista alcuna quota associativa, ma un contributo volontario.

Tale cespite si è dimostrato nel tempo non solo insufficiente rispetto alle iniziative progettuali, ma problematico per via della instabilità degli importi, legati sia ad un numero di soci variabile nel tempo. La finalità non lucrativa e soprattutto la natura prettamente sociale dell'attività, non ha, peraltro, consentito agli organi di governo di assumere un atteggiamento troppo rigoroso e fiscale nei confronti dei membri morosi.

La natura giuridica di Associazione di Promozione Sociale, ha prodotto una maggiore attenzione alla regolarità della posizione dei Soci, anche per la presenza dell'organo dei Revisori dei Conti. Tale incremento di rigore gestionale, ha anche prodotto un maggiore impegno nel rispetto degli adempimenti per la privacy.

Le donazioni

Il ricorso a **donatori**, sia persone fisiche che giuridiche, interessati al nostro lavoro, è stato in diverse circostanze determinante per la realizzazione di un progetto.

La frequenza con cui alcune persone si sono avvicinate alla nostra associazione contribuendo con una donazione, trovano nella categoria di "**Amici di Aldel22**" una posizione in cui sono riconosciuti come persona fisiche o giuridiche che, non intendendo partecipare alla vita dell'Associazione, non chiedono di associarsi, ma desiderano contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione, attraverso il versamento di una donazione quale contributo volontario per il suo sostentamento.

Un ruolo importante nel sollecitare la generosità dei donatori privati, lo hanno avuto le iniziative di "**raccolta fondi**" promosse soprattutto dalle sedi regionali.

L'organizzazione di eventi destinati alla **raccolta di fondi per uno specifico progetto**, ha avuto il pregio di coinvolgere emotivamente molte persone, avvicinandole all'associazione e di contribuire in varia misura, al reperimento del finanziamento necessario.

Nel 2018 Aldel22 ha potuto usufruire di un'entrata straordinaria grazie ad una donazione considerevole da parte della **Fondazione Lucia Salerno**, che al momento della sua chiusura come organizzazione benefica, dovendo destinare per legge il suo patrimonio ad un'organizzazione non lucrativa, ha scelto Aldel22, destinandole la cifra di 120.000,00 euro.

Con sincera gratitudine, nel corso dell'Assemblea dei Soci a marzo 2019 abbiamo conferito a **Lucia Salerno** il titolo di **Socio Onorario** e le abbiamo consegnato una targa ricordo.

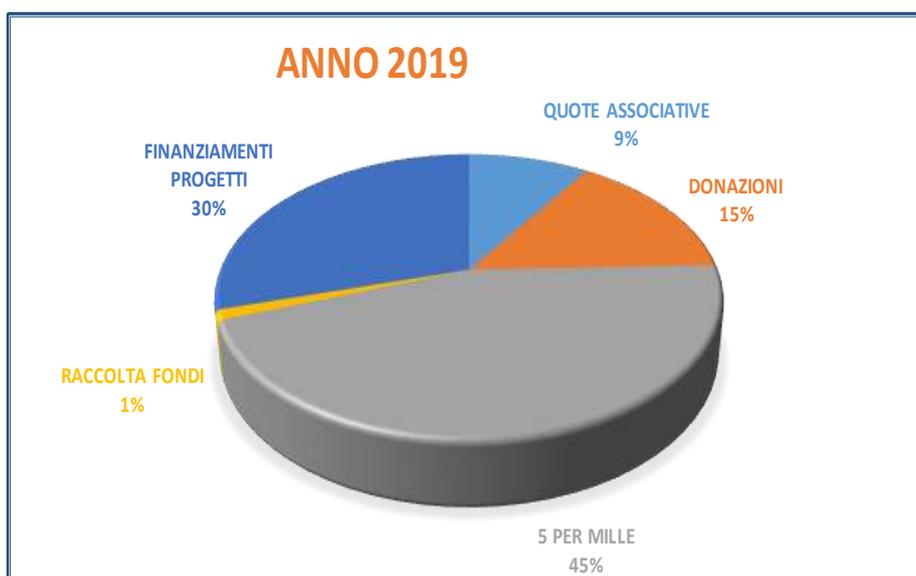


La targa a Lucia Salerno



TABELLA DELLE ENTRATE

Esercizio Finanziario	QUOTE ASSOCIATIVE	DONAZIONI	5 PER MILLE	RACCOLTA FONDI	FINANZIAMENTI PROGETTI
Anno	euro	euro	euro	Euro	Euro
	8.430	12.333	43.512	4.400	28.998
	8.450	13.869	41.076	1.030	26.882



11.2 - Il 5 PER MILLE

E' indiscutibile che un ruolo fondamentale nella nostra dimensione economica sia svolto dall'attribuzione del **5 per mille**. La regolarità della nostra posizione giuridica, ci ha consentito di avvalerci fin dal primo anno di questa magnifica opportunità, cui finora abbiamo avuto sempre accesso sino alla stabilizzazione determinata per legge nel 2017.

L'andamento delle somme attribuite grazie alle scelte dei contribuenti a favore di Aldel22, è nel corso degli anni ha avuto un andamento positivo.

Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 Onlus

C.F. : 97282430582

Somme attribuite con il 5 per mille nel periodo 2018 e 2019

Anno fiscale di riferimento	Anno versamento in conto corrente	Numero di contribuenti	Importo totale versato
2016	2018	1.405	43.512
2017	2019	1.260	41.076



FINANZIAMENTI SU PROGETTO

La possibilità di trovare un finanziamento per la realizzazione di un progetto, comporta un lavoro di redazione progettuale e un lavoro di costante vigilanza sulle opportunità di partecipazione a bandi pubblici o richieste dirette a Istituti bancari, Fondazioni, Istituzioni, Enti Locali ecc.

La partecipazione a bandi o domande per ottenere dei contributi o il finanziamento di progetti, può costituire una fonte di finanziamento, che comporta un riflesso contabile, che però non può essere evidenziato in sede di bilancio di previsione, dal momento che non è prevedibile l'esito del bando e/o della domanda di accesso ai fondi e neanche, in caso di ammissione/accettazione, l'esattezza della cifra che verrà poi erogata. Pertanto gli eventuali riflessi contabili, possono essere riportati solo a consuntivo.

LA RENDICONTAZIONE DELLE SOMME PERCEPTE CON IL 5 PER MILLE

Il versamento in c/c avviene **dopo due anni** dall'anno cui si riferisce la dichiarazione dei redditi.

Entro un anno dal versamento in conto corrente della somma, Aldel22 è vincolata a rendicontarne l'utilizzo al Ministero delle Politiche Sociali con precise modalità di Rendiconto: compilazione di un apposito Modulo, redazione di una Relazione descrittiva.

Pertanto, l'utilizzo della somma versata da parte di Aldel22 deve avvenire necessariamente **nel corso dell'anno successivo al versamento**, solo eccezionalmente e con la dovuta documentazione l'utilizzo e la relativa rendicontazione può essere prorogato massimo di un altro anno.

Il versamento da parte del Ministero delle Politiche Sociali non avviene con data certa e può essere effettuato in qualunque mese della seconda parte dell'anno (da agosto a dicembre). Pertanto, l'utilizzo e la relativa rendicontazione delle somme **non coincidono mai con l'esercizio finanziario** di Aldel22, che, invece, segue l'anno solare (1 gennaio – 31 dicembre). Questa condizione comporta un scollamento temporale tra entrate e uscite, che può generare una perdita di esercizio.

Nella destinazione delle somme percepite il Consiglio Direttivo di AIdel 22 A.P.S. ha operato delle scelte secondo i seguenti criteri:

1- La somma percepita può essere destinata al funzionamento dell'Associazione, ma in modo prevalente dovrà essere destinata alla realizzazione di progetti di informazione scientifica, di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie, di sensibilizzazione e divulgazione della Sindrome.

2- Le somme prelevate dal fondo del 5 per mille, devono essere destinate secondo gli obiettivi statutari ad una pluralità di progetti, anche senza garantirne la totale copertura, ma in misura tale da contribuire in modo determinante alla loro realizzazione.

Qui di seguito i Modelli di rendicontazione presentati, insieme ad una relazione descrittiva, al Ministero delle Politiche Sociali per le somme ricevute e utilizzate nel periodo oggetto del presente Bilancio Sociale:





ANNO 2018



RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale AIDEL22 Onlus Associazione Italiana Delezione cromosoma22 Onlus
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Interventi per la soluzione di problemi medici e sociali delle persone con Del22q11.2

C.F. dell'Ente 97282430582

con sede nel Comune di ROMA prov RM

CAP 00135 via Prati della Farnesina 13

telefono 06-37514488 fax 06-37514488 email segreteria@aidel22.it

PEC presidente@pec.aidel22.it

Rappresentante legale Giulietta Anna Angelelli C.F. NGLGTT46B41B354G

Rendiconto dei costi sostenuti nell'anno finanziario

Data di percezione del contributo

11/08/2017

IMPORTO PERCEPITO

40.265,15 EUR

1. Risorse umane

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.

8.096,33 EUR

2. Costi di funzionamento

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)

_____ EUR

3. Acquisto beni e servizi

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)

32.261,66 EUR

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

(N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)

_____ EUR

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

_____ EUR

6. Accantonamento

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)

_____ EUR

TOTALE

40.357,99 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

6 agosto 2018, Li Roma

Aidel22 ONLUS
Giulietta Anna Angelelli
Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC dgterzosettore.divi@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.



ANNO 2019



RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale AIDEL22 Onlus Associazione Italiana Delezione cromosoma22 APS
 (eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Interventi per la soluzione di problemi medici e sociali delle persone affette dalla sindrome Del22q11.2

C.F. dell'Ente 97282430582

con sede nel Comune di ROMA prov RM

CAP 00182 via Mortara 2

telefono 06-37514488 fax 06-37514488 email segreteria@aidel22.it

PEC presidente@pec.aidel22.it

Rappresentante legale Giulietta Anna Angelelli C.F. NGLGTT46B41B354G

Rendiconto dei costi sostenuti nell'anno finanziario 2016

Data di percezione del contributo	<u>23/08/2018</u>	
IMPORTO PERCEPITO	<u>43.512,94</u>	EUR
1. Risorse umane (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.		EUR
2. Costi di funzionamento (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)		EUR
3. Acquisto beni e servizi (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)	<u>43.577,28</u>	EUR
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale (N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)		EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario		EUR
6. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)		EUR
TOTALE	<u>43.577,28</u>	EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Roma _____, Li 02/08/2019


 Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC dgterzosettore.divi@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.



11.3 - I COSTI

L'analisi dei costi sostenuti evidenzia un utilizzo delle risorse finanziarie, finalizzato in via prioritaria alla realizzazione di progetti sociali e scientifici. Le spese legate alla struttura organizzativa e al suo funzionamento sono risultate contenute, soprattutto grazie all'impiego di **personale volontario che ha prestato la propria opera gratuitamente e in modo continuativo, senza gravare sulla gestione delle risorse finanziarie dell'associazione.**

IL VALORE ECONOMICO DEI VOLONTARI

Tra i costi non compaiono le ore lavorate dai volontari (vedi **paragrafo 5.4**), in quanto pur avendo un valore economico, non essendo state retribuite, **non rappresentano un costo per l'Associazione.**

Le risorse umane impiegate come volontari, sono molto differenti tra di loro sia per qualifica professionale di provenienza, sia per il possesso di requisiti indispensabili per svolgere specifiche attività.

Alcune attività generiche di funzionamento possono essere stimate attraverso un valore monetario omogeneo delle ore impiegate. Lo stesso criterio di valutazione non è però praticabile, quando è necessario utilizzare una specifica professionalità.

Per fare alcuni esempi, nel periodo considerato Aldel22 ha potuto disporre al suo interno di competenze informatiche per l'utilizzo della piattaforma comune per consiglieri e regionali; di consulenza legale per l'adempimento di obblighi istituzionali; di professionalità commerciale per la redazione del bilancio contabile; di progettazione grafica per la comunicazione degli eventi; di abilità giornalistiche per la redazione di articoli, comunicati stampa, pubblicazioni; di consulenza medica per i progetti di ricerca; di competenze linguistiche per la traduzione dall'inglese di testi scientifici.



Queste prestazioni professionali se reperite al di fuori del volontariato interno all'associazione, avrebbero avuto un costo valutabile sulla base di specifici e differenti tariffari od onorari degli ordini professionali. **Appare pertanto inappropriato, utilizzare un unico valore monetario da attribuire a ciascuna ora di lavoro volontario.**

Prescindendo da una **valutazione etica** che è chiaramente il vero valore che identifica l'opera dei volontari, volendo invece attribuire un **valore monetario** al lavoro svolto dai volontari, questo non potrà che essere un **costo indicativo**, che rappresenti, anche se in modo approssimativo, **la media dei valori riconosciuti per le diverse attività, generiche e professionali.**

Sulla base di questo ragionamento, il valore complessivo dell'apporto dei volontari di Aldel22 negli **anni 2018 e 2019** potrebbe essere stimato in termini monetari in **€ 367.500 (trecentosessantasettemilacinquecento euro).**





AIDEL22 A.P.S.

AIDEL 22 A.P.S. - ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22

Associazione di Promozione Sociale

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

Sede legale: Via Mortara,2- 00182 Roma

Telefono e fax: 06 37514488 - www.aidel22.it

email: segreteria@aidel22.it

email-pec: presidente@pec.aidel22.it

amministrazione@pec.aidel22.it

C.F.: 97282430582

www.aidel22.it



Associazione Italiana delezione del Cromosoma 22 A.P.S.
Associazione di Promozione Sociale



Per una migliore qualità della vita

5x10000 per AIdel22

Aidel22 A.P.S.

Via Mortara, 2 - 00182 Roma

+39 06 37514488

segreteria@aidel22.it

C.F.: 97282430582



AIDEL 22 A.P.S. - ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22