



10° Congresso Nazionale

sulla sindrome di Cornelia de Lange

**Istruzioni e
riflessioni**

Consultazioni individuali

- **Cosa sono ?** momenti individuali di colloquio con singolo specialista a cui andare con domande personali precise da porre
- **Quando si svolgono?** a partire da oggi pomeriggio
- **Come faccio a richiederle ?** Compilando il modulo consegnato e riportandolo alla segreteria entro le **11 di oggi**

Consultazioni individuali

- **Ho tante esigenze come fare ? C'è la possibilità di richiedere 4 consultazioni definendo una priorità**
- **Quanto durano ? 20' ciascuna**
- **Come mi è richiesto ? Sono incontri GRATUITI è solo richiesta la massima puntualità altrimenti la consultazione verrà annullata**
- **Non so l'inglese !! Le consultazioni con il prof Oliver prevedono un traduttore nella stanza che vi aiuterà**

Consultazioni individuali

- **C Oliver:** presidente SAC Fondazione CdLS, psicologo esperto di problemi comportamentali
- **A. Costantino:** responsabile di UOC di NPI esperta di Comunicazione/ CAA
- **B. Premoli:** psicologa , esperta di adolescenti=> sessualità
- **E. Basile:** psicologo, esperto di problemi di coppia e di fratelli sani

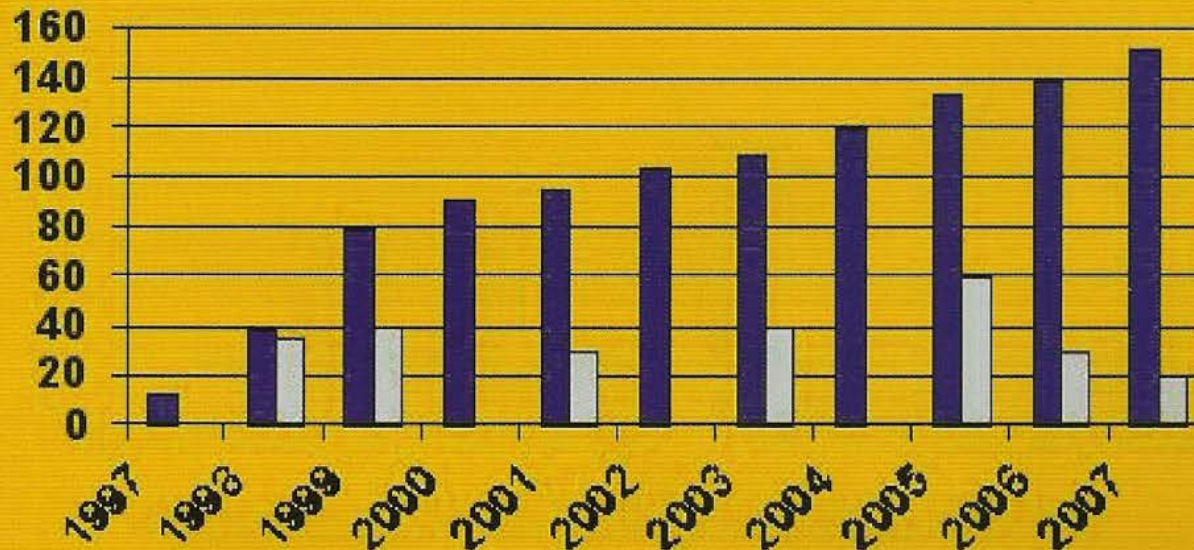
L' aiuto che vi chiediamo

- Compilare alcuni questionari relativi a problematiche cliniche (età neonatale, alimentazione, aspetti gastro-intestinali, sonno, anestesia) e tutele sociali riconsegnandoli in segreteria
- Le informazioni ottenute verranno poi riportate sul giornalino e al prossimo incontro
- Se avete dubbi o domande: dr.ssa Milena Mariani

Il cammino fatto sin qui....

- Associazione fondata nel 1997 (oggi ha 15 anni)

GRAFICO FAMIGLIE



**2012 =
180
di cui
120 in
contatto**

Il cammino fatto sin qui....

- Strumento di conoscenza e condivisione => “Il giornalino delle famiglie” **31 giornalini** preparati ed inviati (media 2/anno)
- Sito web attivo dal 2003 (www.corneliadelange.org)
- Segreteria formale attiva dal 2004

Il cammino fatto sin qui....

- Congressi organizzati

10 congressi per un totale di 432 famiglie italiane partecipanti (media 43 famiglie a congresso) coinvolgendo decine di esperti a disposizione per le famiglie anche per consultazioni individuali

Il cammino fatto sin qui....

- Stage estivi organizzati
- 9 stage estivi per una partecipazione di 153 ragazzi (17 ragazzi /anno)
- Finanziamenti
- 5 per Mille (dal 2006 al 2010) 178697 euro (media 35739 euro anno)
- Preferenze da 833 => 1333 (incremento del 60% dal 2006)

Il cammino fatto sin qui....

- Finanziamenti
- **Ministero del lavoro 81.000,00 nel 2004** (56.700 nel 2004, il saldo di 24.300,00 nel 2011)
- **La fabbrica del sorriso** : anno 2004 Euro 100.000; anno 2005 Euro 50.000; anno 2006 Euro 10.500 per un totale di Euro **160.500,00 euro**.
- **Umanamente** in totale Euro 150.000,00 (2006/2009) di cui una parte l'abbiamo girata ad Ass. Williams Lombarda (circa **80.000 euro per noi**).
- **Totale: 321500 euro**

Sul piano scientifico

- La ricerca “made in Italy” ma soprattutto legata all’associazione ha prodotto
 - 18 articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali
- di cui 1 su Nature Genetics (scoperta del 2° gene malattia de Lange)

I numeri....

“c'è sempre il rischio di voler usare i numeri come l'ubriaco usa i lampioni, non per illuminare ma per sostenere”



**Buon congresso
a tutti!!**