



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

il giornalino delle famiglie

11 maggio:
"Uniti per la vita"
a Pian di Scò



1 maggio:
"2° Trofeo CDLS"
a Castelgandolfo



Il Giornalino delle famiglie n.10
Luglio 2002
Quadrimestrale
Chiuso in stampa il 31/07/02
Tiratura: n.1.500 copie

Autorizzazione del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

Direttore Responsabile: Michele Gianni
Stampa: Coop. MAGMA - Pesaro

Redazione:
Strada delle Marche, 49 - Pesaro
www.corneliadelange.org
e-mail: famigliecdl@abanet.it
Tel. e fax: 0721/34519

Ottobre 2001 - Club Santa Cristiana - Numana

5° Congresso Nazionale:

Relazioni dei workshop Operatori / Genitori 2^a ed ultima parte

Ricordiamo che nel precedente numero del Giornalino abbiamo pubblicato il resoconto del gruppo degli Educatori e quello dei genitori dei bambini più piccoli; concludiamo con il gruppo degli insegnanti e con i due gruppi di genitori (figli 7-15 anni e sopra i 15).

Operatori

Gruppo insegnanti di sostegno: "Cara collega..."

Paola Faes

Il nostro gruppo ha espresso innanzitutto apprezzamento per la programmazione del workshop.

Il bisogno di confrontarsi con l'esperienza degli altri è sentita fortemente come necessità di espressione dei propri vissuti e come possibilità di attingere alle esperienze degli altri.

Ci è stato chiesto, da parte di un genitore, di dare una mano ad un insegnante al suo primo anno di lavoro con un bimbo con questa sindrome ed abbiamo provato quindi a scrivere ciò che ritenevamo per noi importante.

E' sotto forma di lettera e la consegneremo poi alla famiglia che la potrà consegnare alla nostra collega.

"Cara collega, non è facile per noi in così poco tempo, non conoscendo nè il bambino nè la realtà nella quale lavori, darti "buoni" consigli.

Vorremmo rassicurarti che nessuno ha la bacchetta magica e che c'è bisogno di tempo e pazienza e amore e... tanto di tutto, e a volte ancora non è abbastanza per "lavorare bene"!

Insieme al gruppo di lavoro con gli altri insegnanti ed operatori abbiamo fissato dei punti che potrebbero esserti utili:

_ Tieni un diario giornaliero con le tue osservazioni: la formalizzazione dei tuoi pensieri e di ciò che

vedi ed osservi è importante perchè viene valorizzato nello scritto e può diventare utile informazione per altri.

_ Definisci quali sono i bisogni del bambino nel suo ingresso a scuola, e quindi:

- di essere accolto, di essere amato, di avere quindi relazioni affettive significative;
- di 'occupare' uno spazio adeguato e giusto e non costretto nei parametri della normalità, di strutturare ad esempio uno spazio di relazione vera con i compagni (un angolo 'morbido' potrebbe essere un'idea;
- di avere ruoli attivi all'interno del gruppo di ritualizzare alcuni momenti dello 'stare insieme' nella giornata scolastica magari proprio nell'aula con i compagni o con un piccolo gruppo accolto in uno spazio apposito (canti, giochi cooperativi, ascolto di una storia...);
- di avere un programma individualizzato con definiti alcuni semplici obiettivi;
- lavorare da soli in questo percorso individualizzato con percorsi semplici, in un ambiente adeguato, strutturato e diviso tra 'gioco' e 'lavoro';
- manipolazione di diversi materiali (farina - acqua semi - plastilina - pasta di sale...) ed in questo una guida per la scuola materna potrebbe esserti utile;
- lavorare molto anche con le stimolazioni sensoriali (musica - canto - filastrocche - ritmi - odori ...)
- creare un'agenda giornaliera dove ai compiti di "maternage" (di cambio e pulizia del bambino) sia assegnato un importante valore di scambio a livello relazionale.

_ Coinvolgi le tue colleghe nei tuoi problemi e perplessità, devi avere anche tu sostegno e solidarietà.

_ Cerca di ascoltare e comprendere le aspettative della famiglia, di vedere il proprio figlio accolto con professionalità ed impegno; falli tuoi alleati perchè INSIEME è più facile superare le difficoltà e nessuno ha la verità in tasca e c'è sempre quindi da imparare."

Un abbraccio e buon lavoro

Genitori

Gruppo genitori con figli da 6 a 15 anni

Sara Intini

Cio che più frequentemente viene associato al compimento dei 6 anni di età è l'ingresso da parte dei bambini nella scuola elementare e, pertanto, l'entrata formalizzata nella società.

Tale passaggio si accompagna alla fine di un rapporto esclusivo e del tutto protetto tra genitori e figli: sia gli uni che gli altri, infatti, sono chiamati al confronto con le richieste provenienti dal contesto sociale, con la conseguente ricaduta che queste hanno sulla coppia genitoriale e sul rapporto genitori-figli.

Il lavoro condotto insieme ai genitori si è rivelato un'ulteriore conferma delle aspettative e delle grosse preoccupazioni che vedono coinvolte le famiglie nel momento in cui il proprio figlio viene inserito nella scuola: il rapporto genitori-istituzioni e bambini-insegnanti è spesso motivo di ansia, rabbia e delusione per i papà e le mamme che auspicano di trovare nella scuola alcune tra le risorse che siano garanzia del futuro dei loro figli.

L'unico e preoccupante tema che il gruppo ha spontaneamente scelto di affrontare è stato per-

tanto il rapporto con la scuola; ciascuno ha portato la propria esperienza, fino a constatare, ancora una volta, che tutti si trovano a vivere le medesime difficoltà.

Frequentemente è stato sollevato il problema dell'integrazione. A livello teorico l'integrazione è da tutti concepita come una scelta irrevocabile.

C'è chi, come primo passo, ha ottenuto di poter spiegare ai compagni di classe il significato della sindrome del proprio bambino, conseguendo buoni risultati, tra cui la cessazione della curiosità morbosa e delle domande da parte di grandi e piccini; nei casi più fortunati l'iniziativa è stata presa dalle stesse insegnanti.

Ma, al di là di questo, tutti concordano nel sostenere che l'inserimento nelle scuole degli alunni in situazione di handicap mostra grossi limiti.

Questo malessere ha, secondo i genitori, tre volti: classi numerose; pochi insegnanti di sostegno; troppi gli insegnanti non specializzati.

Molti genitori riferiscono le proprie perplessità relativamente al programma di lavoro proposto

dalle insegnanti di sostegno.

Altri sono insoddisfatti della quantità delle ore; al di là del tempo dedicato al sostegno, peraltro, gli alunni sono lasciati a se stessi e in alcun modo seguiti o stimolati. Altri ancora denunciano la rotazione continua degli insegnanti di sostegno da un anno all'altro.

Un ulteriore argomento di discussione e confronto riguarda l'eventualità e l'utilità di ricorrere ad una scuola speciale: c'è chi è convinto che in questo modo i bambini avvertano meno le differenze rispetto ai coetanei e che venga garantita loro una maggior attenzione e disponibilità da parte degli insegnanti.

Altri ancora, invece, sono convinti dell'importanza di favorire l'inserimento all'interno di una scuola

normale, dove il confronto con una realtà non protetta possa costituire un'ulteriore occasione di inserimento e di formazione per il bambino.

È evidente dunque che la scuola trascura l'alunno con handicap, e questo complica il rapporto tra i genitori e le istituzioni. E' raro che la

scuola conceda in prima istanza ciò che spetta di diritto a questi bambini.

Molti genitori chiedono e non ottengono nulla; altri ottengono ma solo dopo aver combattuto fino allo sfinimento.

La presenza nel gruppo della rappresentante dell'associazione portoghese è stata l'occasione per un confronto tra realtà di paesi diversi: Paula, mamma di un bambino con Cornelia de Lange, ha raccontato la sua dura lotta per farsi conoscere e rispettare.

Questa mamma ha voluto conoscere con esattezza le leggi già in vigore per la tutela degli alunni con handicap e ne ha preteso l'applicazione.

Come Paula, vi sono molti genitori che ogni giorno raccolgono questa sfida e ne traggono stimoli sempre nuovi, non solo per risolvere le difficoltà quotidiane, ma anche per sensibilizzare coloro che ancora ignorano questo problema; per essere d'esempio e di aiuto a chi questo coraggio ancora non l'ha trovato.



Genitori

Gruppo genitori con figli da 16 anni in su

Fortunato Spinella

Nel gruppo “dai 16 anni in su” ci siamo occupati di quello che sarà il futuro dei nostri figli dopo la scuola, dell’inserimento nella società e, più in generale, di cosa succederà quando non ci saremo più noi genitori.

Esistono delle strutture? I nostri figli verranno parcheggiati da qualche parte e nessuno ci penserà più?

Oppure è possibile individuare anche delle strutture che li aiutino a crescere e a continuare la formazione che hanno già avuto nella scuola? Queste sono state le domande che ci siamo posti. Che cosa possiamo fare ed a chi ci possiamo rivolgere? Chi ci può aiutare?

Certo non tutti hanno i ragazzi di quest’età, ma anche chi ha i figli giovani deve pensare al futuro. Naturalmente il nostro pensiero si è rivolto anche alle associazioni esistenti da tempo, (ANFAS o simili), che molto probabilmente hanno già delle strutture, ma che noi spesso non conosciamo e di cui non ci è nota l’organizzazione.

Ci siamo dunque chiesti: come possiamo organizzarci per creare delle strutture nuove sul territorio? Si è detto che al nord siamo fortunati, abbiamo strutture solide e migliori rispetto al sud ed al centro Italia: io però ritengo che in realtà molto dipenda da come noi viviamo il rapporto con le strutture e da come si sente il problema.

Per esempio mia figlia è inserita in una cooperativa organizzata bene, partita dal volontariato per iniziativa di un genitore di un ragazzo con problemi, anche se non con la nostra sindrome.

Si tratta di una cooperativa propedeutica al lavoro, nella quale mia figlia è stata accolta dopo un anno circa dalla fine della scuola.

Il centro è strutturato bene: si valuta la gravità dei soggetti, si fanno dei periodi sperimentali e a volte le persone vengono anche inserite nel mondo del lavoro.

Per quanto riguarda mia figlia, non ha molta volontà per lavorare ed allora fa parte del CEOD, dove si trova bene ed è insieme ad una decina di altri ragazzi e con loro fa varie attività (piscina, passeggiate per il paese, spesa ecc...) tutte con lo scopo di dare un po’ di autonomia a questi ragazzi, anche in cose elementari tipo lavarsi.

Con questa cooperativa si sta ora anche lavorando al progetto di una casa famiglia, un’idea che è nata sia dai genitori che dagli operatori, composta da non più di 5 o 6 persone. Dovrebbe essere destinata a persone che non hanno più una famiglia in grado di occuparsi di loro e riservare comunque un paio di posti per chi ha problemi momentanei, per esempio nel caso di ricovero della persona che li accudisce.

Noi vogliamo proporre queste domande anche ai medici qui presenti, capire insieme come sia possibile estendere questo tipo di esperienza anche sul territorio nazionale e a chi dobbiamo rivolgerci o prendere ulteriori spunti.

Intervento di Lorenza:

Credo che la prima cosa da fare sia unirsi tra genitori sul proprio territorio, il più vicino possibile, creando inizialmente dei gruppi di famiglie (non esclusivamente di “Cornelie”) per capire e valutare le realtà locali, se ci sono visitarle e da lì cercare di lavorare appoggiandosi a delle associazioni già esistenti o costituendone di nuove.

L’Associazione Nazionale potrebbe proprio aiutarci suggerendoci come farlo e quali passi compiere.

... Siamo ben lieti di pubblicare...

Dopo tre anni di appartenenza alla Nostra Associazione e dopo aver partecipato al Congresso di Numana del 2001 mi sento di scrivere questa lettera che spero Giorgio e Simona Amadori mi pubblichino sul Nostro Giornalino.

E' solo poco più di un anno che faccio parte di questa Famiglia e di conseguenza e' poco tempo che mi muovo per sensibilizzare le persone nella zona in cui abito per cercare di divulgare la conoscenza della sindrome che ha colpito i nostri figli, tutto questo allo scopo di raccogliere fondi per la nostra causa.

Confesso che le difficoltà che sto incontrando non sono poche perché la Sindrome Cornelia de Lange non è assolutamente conosciuta da nessuno e la diffidenza (... e indifferenza ...) purtroppo di molti è un ostacolo che sembra difficile da oltrepassare, ma il pensiero e il bene dei nostri figli deve e fa ricaricare le batterie per andare avanti sempre più motivati.

Confesso però che tutto ciò mi fa arrabbiare, perché davanti alla solidarietà, così com'è sbandierata dai mass-media, dovrebbe essere così scontata e invece non lo è...

Ma c'è anche un'altra cosa che mi fa arrabbiare, lasciatemelo dire: sapere che all'interno della NOSTRA e ribadisco NOSTRA Associazione c'è chi non contribuisce neanche con una parte della sola Quota Associativa; allora mi chiedo: come faccio ad "Arrabbiarmi" con l'indifferenza della Società nei Nostri confronti se poi non c'è solidarietà tra di NOI!

Gli obiettivi da raggiungere sono tanti per il bene dei Nostri figli, ma anche per il NOSTRO bene, per cui voglio pensare che tutti Noi insieme ci rimbocchiamo le maniche per aiutare l'Associazione a crescere e per riuscire a concretizzare gli obiettivi che ci siamo fissati per il bene di tutti.

Il primo segnale di questa volontà è pagare la quota annua, anche per rispetto a TUTTI coloro che la pagano e per rispetto di coloro che "lavorano" per l'Associazione che sono Papà e Mamme che fanno il proprio lavoro e crescono la propria famiglia.

Aiutiamoci tutti tra di noi, e tutto il resto verrà di conseguenza!

Andrea, il papà di SIMONE

Assicurazione per i Soci Volontari

Dal 1 Maggio 2002 l'Associazione Cornelia de Lange ha stipulato una polizza assicurativa per la Responsabilità Civile verso Terzi come da obblighi di Legge.

Questa copertura assicurativa è operante solamente durante lo svolgimento di attività relative allo statuto dell'associazione stessa e deve esserci tassativamente la presenza di uno dei soci operatori qui di seguito elencati:

N° Soci	Nome	Cognome	Luogo di Nascita	Data di Nascita
1	MASCIA	MARZORATI	MILANO	17/07/72
2	ROSELLA	INGRASSIA	ROMA	30/09/54
3	SIMONA	CAZZANIGA	MONZA	11/04/63
4	GIORGIO	AMADORI	PESARO	04/04/62
5	VALENTINA	PEDRAZZOLI	MILANO	26/06/77
6	ANGELO	SELICORNI	COMO	20/10/61
7	ALESSANDRO	MANCINI	FIRENZE	03/03/58
8	FAUSTO	GETULI	ROMA	10/11/50
9	ANDREA	MONTI	FERRARA	28/05/67
10	MASSIMO	FORTI	PORTO AZZURRO	12/09/63
11	MARIO	ALOTA	SIRACUSA	24/09/54
12	LORENZA	BREDA	BASSANO D/ GRAPPA	03/08/53

La limitazione a solo 12 persone è dovuta al costo dell'assicurazione che, se fosse stata estesa a tutti 120 i soci, sarebbe arrivata a cifre per noi impegnative; rimane sott'inteso che chiunque volesse operare nella propria zona può contattare la sede dell'Associazione per avere il contatto con il socio operatore più vicino a lui oppure essere inserito nel suddetto elenco se la sua attività per l'Associazione volesse diventare più continuativa.

Per eventuali informazioni ulteriori contattare l'Associazione allo 0721/34519.

Botta e Risposta...

Pubblichiamo la seconda ed ultima parte delle domande che sono state formulate durante il congresso da parte di operatori o genitori, nella sessione del venerdì, agli specialisti presenti e le loro relative risposte.

Si continua con le domande per

il **dr. Mauro Mancino**

(Pediatria di base - Pesaro)

il **dr. Angelo Selicorni**

(Genetista c/o II^a Clinica Pediatrica
Universitaria De Marchi - Milano)

e la **prof. ssa Paola Marchisio**,

(infettivologa pediatria c/o II^a Clinica
Pediatrica Universitaria De Marchi, Milano)

D: Ci sono bambini con la sindrome che soffrono di intolleranze alimentari?

R: (dr. Selicorni) Sì, come tutti i bambini. I bambini con la sindrome hanno sì le caratteristiche che abbiamo detto, ma hanno anche la varicella, la tonsillite, l'otite come tutti gli altri bimbi, e proprio come tutti gli altri sono esposti a tutto quello a cui può essere esposto un bambino senza la sindrome.

D: E' vero che gli organi vitali e non del portatore di sindrome di Cornelia de Lange sono di dimensioni ridotte e se è vero che si possono logorare o invecchiare precocemente?

R: (dr. Selicorni) No, non è vero; questa sindrome non è associata a invecchiamento precoce.

D: Qual' è l'evoluzione della Cornelia de Lange; ha una vita più breve?

R: (dr. Selicorni) Direi fondamentalmente di no visto che sappiamo che esistono pazienti giovani-adulti che stanno molto bene. Questa sindrome la conosciamo da troppo poco tempo per poter avere dei dati assolutamente chiari, però la relazione della dott.ssa Milani vi ha dato un quadro della situazione del paziente giovane-adulto.

D: Ci sarà in futuro qualche possibilità di utilizzare la terapia genica in grado di correggere il difetto genetico?

R: (dr. Selicorni) Per prima cosa bisogna trovare il difetto genetico (e non è così semplice), in secondo luogo l'unico utilizzo che vedo di una terapia genica è una terapia che preveda una correzione del gene a livello di embrione, cioè di prima cellula, quindi una

manipolazione genetica molto precoce che si differenzia dalla terapia genica che invece viene fatta per altre malattie genetiche per esempio nei deficit immunitari congeniti dove basta correggere il difetto genetico nel tessuto colpito per correggere la malattia; quindi la mia è una risposta molto complessa e direi con una vena di pessimismo.

D: I drenaggi trans-timpanici devono essere portati sempre e causano intolleranze?

R: (prof.ssa Marchisio) I drenaggi trans-timpanici, che sono quei piccoli tubini che si infilano nella membrana timpanica proprio per evitare il ristagno di catarro, non devono essere portati sempre; di solito è l'otorino che decide quando metterli e ci sono vari tipi di tubini che durano in sede da tre a diciotto mesi e, a seconda del tipo di tubino, questo resta in sede più o meno a lungo ma è l'otorino che lo decide. Intolleranze che io sappia non ce ne sono, ma il fatto di avere un tubino, quindi un'apertura nel timpano, può dare luogo a delle infezioni che entrano dall'esterno e quindi il bambino con un tubino deve essere protetto dalle infezioni esterne, quindi per esempio non deve far entrare acqua nell'orecchio.

D: Avere un palato alto porta ad avere sempre problemi nel parlare?

R: (prof.ssa Marchisio) No, non assolutamente; il palato ogivale può dare problemi alimentari, problemi di disturbo del sonno, però non è affatto detto che complichino lo sviluppo del linguaggio.

D: I bambini con questa sindrome sono più sensibili alle infezioni?

R: (prof.ssa Marchisio) Che io sappia no, nel senso che non ci sono alterazioni alle risposte anticorpali, non ci sono alterazioni immunologiche.

D: Gli immunostimolanti servono per le infezioni respiratorie ricidivanti?

R: (prof.ssa Marchisio) C'è un'ampia letteratura che interessa non solo i bambini con questa sindrome ma i bambini in genere; alcuni dicono che funzionano (ma non c'è una letteratura rigorosa su questo argomento); basterebbe per certi versi bonificare il naso e riuscire a rimuovere le secrezioni nasali in modo adeguato per far sì che i batteri e i microbi stiano meno a livello nasale, quindi abbiano meno la possibilità di provocare otiti o sinusiti.

D: Quale può essere l'efficacia di una terapia immunostimolante su questi bambini?

R: (prof.ssa Marchisio) C'è una grossa discussione in campo pediatrico sull'efficacia di questi immunosti-

Botta e Risposta...

molanti: sono molto venduti, molto usati, ma giustamente si trovano in fascia C (e quindi non vengono passati gratuitamente) perché effettivamente non ci sono dati seri sulla loro efficacia "in vivo". Fino ad ora, nessuno dei 25 prodotti in commercio, ha mai dimostrato un'efficacia.

Comunque se un bambino non è un vero immunodepresso, (che non produce anticorpi), e non è certamente il caso dei bambini con Cornelia de Lange, non ne ha bisogno.

D: Il vaccino dell'epatite prevede un richiamo?

R: (dr. Mancino) Il protocollo obbligatorio prevede 3 inoculazioni, a 3, a 5 e a 12 mesi. In effetti ci sarebbe una quarta inoculazione, però in molte Regioni non la fanno.

C'è un richiamo per la polio verso i 3 anni e c'è un richiamo per l'antidifterica e l'antitetanica a 6 anni.

Si sta valutando se sia il caso di fare un richiamo a 6 anni anche per la pertosse.

D: Si chiede di dare uno schema dei controlli delle visite più utili.

R: (dr. Mancino) Quando abbiamo un bambino che presenti la CDLS è importante inquadralo bene. Ritengo che sia giusto appoggiarsi ad un

buon centro ultraspecialistico che è poi quello che programma tutti i protocolli diagnostici e anche terapeutici: ritengo che il compito del pediatra di base sia quello di svolgere un adeguato follow up su ciò che è già stato programmato dal centro specialistico.

E' giusto quando c'è un neonato con Cornelia de Lange fare uno studio dell'apparato uro-genitale, dell'apparato gastro-intestinale, uno studio scheletrico, la visita alle anche ed è importante anche l'esame del fondo dell'occhio. Poi con l'andare del tempo c'è una tendenza a ripetere accertamenti e controlli più o meno mirati, anche in ragione delle problematiche che si presentano.

Quindi non si può parlare di uno schema predefinito: si cerca di partire con le idee più chiare possibili.



D: La mia bambina di quasi un anno non ha ancora alcun dente, dovrei preoccuparmi?

R: (dr. Mancino) No, non si tratta di un problema specifico della Cornelia de Lange.

Vorrei però richiamare l'attenzione sul fatto del problema al palato: fate attenzione a come mangiano i vostri figli. Infatti, il fatto che ad un tratto questi bambini possano da magri diventare ben pasciutelli, può essere spiegabile con il fatto che hanno finalmente imparato a mangiare. Fate attenzione quindi a quando e come si somministra il cibo, perché è importante nel processo di crescita.

D: Il sonno...

R: (dr. Mancino) Questa è forse la domanda più difficile. Nel caso in cui ci troviamo di fronte un bambino che non ha il sonno tranquillo escludiamo tutte le possibili cause fisiche, anche se non è facile (per esempio con bruciore allo stomaco difficilmente si riposa bene).

Una volta escluse queste anche le problematiche comportamentali possono assumere molta importanza.

Durante la notte il bambino passa il periodo più lungo della giornata da solo e quindi, soprattutto quando è piccolo e la personalità non è ancora strutturata, può avere situazioni di ansia, di solitudine.

L'attività onirica può essere molto intensa e anche disturbante.

La cosa migliore è sempre cercare di rassicurarli ed aiutarli a trovare delle tecniche autorassicuranti. Molto spesso la presenza della mamma è sufficiente a rassicurare il bambino; l'arrivo della mamma durante un sonno inquieto, il fatto che lo prenda in braccio o gli dia magari qualcosa da bere, riporta il bambino ad una situazione tranquilla.

Poi però con l'allontanamento, dopo un periodo più o meno lungo, il bambino si sente ancora come prima.

Dato che poi è abituato al fatto che ai suoi segnali arriva la mamma, il bimbo si attende sempre questo risultato.



Il 1° Maggio 2002 si è tenuto il 3° TROFEO Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange, nell'ambito delle giornate di sensibilizzazione della nostra associazione.



Le gare podistiche, destinate agli alunni delle scuole materne ed elementari, sono state il tema della manifestazione che si è tenuta presso il Centro CONI di Canottaggio di Castelgandolfo.



Sono state organizzate 3 gare per le scuole materne premiando tutti i bambini con una medaglia ricordo. Per le classi elementari sono state effettuate le gare, sia femminili che maschili, con la premiazione con coppe e targhe per i vincitori fino al quarto posto.



Abbiamo avuto 380 iscritti alle gare con una partecipazione di circa 1300 persone.

Dobbiamo riconoscere che c'è stato un largo consenso da parte di ragazzi che, dopo l'edizione dello scorso anno, hanno voluto ripetere l'esperienza di una giornata di festa a loro dedicata.



La coppa per la migliore scuola è stata assegnata all'Istituto Suore Oblate di Albano Laziale, per aver avuto il maggior numero di alunni vincitori delle gare inserite nel Trofeo.



Il Trofeo, anche quest'anno, è stato realizzato grazie alla disponibilità dei volontari della Libertas ed all'aiuto del Responsabile del Centro di Canottaggio CONI di Castelgandolfo.





Sabato 11 maggio si è svolta, e con notevole successo, la manifestazione calcistica "Uniti per la Vita - memorial Filippo Biondi" presso lo Stadio comunale di Pian di Scò (AR) al quale hanno partecipato le squadre dei Giornalisti Sportivi RAI, ex Viola Master e A.C. Agliana di Prato.

La giornata è stata molto piacevole, ed ha visto la partecipazione di un folto pubblico, comprese una decina di famiglie dell'associazione.



I bambini sono stati catturati dalla magia degli sbandieratori che hanno aperto la manifestazione con giochi, trombe e tamburi.



E' entrato poi in campo, trainato dai bambini delle scuole materne di Pian di Scò e dei paesi vicini, un enorme cuore con arcobaleno, simbolo di questa manifestazione.



Per questo grande cuore diamo un grande abbraccio ad Alessandro, Graziano e Marziano che hanno passato nottate per realizzarlo in tempo e ringraziamo veramente di cuore tutti coloro che si sono impegnati per la buona riuscita di questa manifestazione!

Progetto estate

Sta partendo quest'anno un progetto pilota per organizzare delle vacanze per bambini e ragazzi dai 7 anni in su.

Sono stati infatti informati, tramite lettera, tutte le famiglie con figli/e compresi in quell'età ed abbiamo avuto l'adesione definitiva di 6 famiglie.

La scelta di dove e con chi mandare i nostri ragazzi non è stata per nulla facile, abbiamo alla fine scelto come località Grassano di Canossa in provincia di Reggio Emilia.

La sistemazione è in una Casa Vacanza di nuova fabbricazione, con camere a 2 o 3 letti, cucina centralizzata, sala ristorante e terrazza per colazioni.

La località è immersa nel verde delle colline emiliane e dovrebbe garantire una temperatura fresca anche in piena estate.

Il periodo prescelto è dal 3 al 10 agosto. Ogni ragazzo sarà seguito da un operatore specializzato fornito dalla Casa Vacanza.

Per quanto riguarda il rapporto con l'operatore (1:1 o 1:2) questo verrà deciso sulla base della compilazione di una scheda da parte della famiglia dove vengono segnalate tutte le informazioni indispensabili sul proprio figlio/a di carattere medico, psicologico, sulle abilità quotidiane ecc.... La decisione spetterà all'organizzazione che, in accordo con il Dr. Emanuele Basile (che conosce o che ha contattato telefonicamente tutte le famiglie che vi partecipano), sceglierà il binomio migliore tra operatore e ragazzo/a.

Le giornate si svolgeranno quasi totalmente all'esterno, verranno accompagnati, a piedi o con pulmini, a visitare fattorie e parteciperanno alle varie feste o escursioni che si svolgeranno in quel perio-

do nella zona.

Sarà presente un medico per tutta la durata della vacanza e per questo dobbiamo **ringraziare immensamente la dr.ssa Cinzia Sforzini e la dr.ssa Maria Chiara Russo (della Clinica Universitaria De Marchi di Milano)** che, **gratuitamente e volontariamente**, si alterneranno per garantire sempre la presenza.

Vi sarà anche un coordinatore degli operatori che si manterrà in contatto con il dr. Basile su come strutturare le varie attività.

Abbiamo pensato di mettere anche un supervisore tra i genitori (sarà Lorenza Breda, mamma di

Antonio Tellatin), questo soprattutto per lo scopo principale da cui è partito questo progetto: iniziare ad avere esperienze per poter pianificare il "dopo-di-noi", la creazione di Case-famiglia o di centri diurni qualificati per i ragazzi più grandi.

Vivere queste prime esperienze per imparare cosa hanno

effettivamente bisogno i nostri figli, come stanno per un periodo, seppur limitato, senza di noi.

Sul prossimo giornalino daremo un resoconto dettagliato di questa prima esperienza.

Informiamo che per quest'anno, essendo il gruppo di soli 6 bambini ed essendo un "progetto pilota", l'Associazione è riuscita a coprire quasi per intero il soggiorno dei ragazzi, i costi degli operatori e dei medici (la famiglia ha messo una quota di solo 100 Euro).

Per gli anni a venire è tutto da vedere perchè dipenderà soprattutto dai fondi che si avranno a disposizione... ed ancora una volta si parla di fondi che tutti possono contribuire a trovare tramite ditte, banche ecc...



NEWS PER INTERNET

Rammentiamo che se qualcuno volesse navigare ci sono siti molto interessanti:

www.handylex.org (dove si può trovare, tra le altre, anche il testo della legge 104)

www.superabile.it (sito dell'inail)

www.picostv.it (molto ben impostato, con un settore specializzato nelle problematiche di tipo legale, economico e finanziario **con particolare riguardo al problema del "dopo-di-noi"**)

Solidarietà: dalla radio...al commercialista!

Molti di voi si ricorderanno della collaborazione che ha legato la nostra Associazione con Radio 24 che, tramite la giornalista Michela Vuga ci aveva riservato degli spazi specifici nella sua programmazione per poter parlare della nostra sindrome e per ospitare anche interviste radiofoniche, la più famosa con la Prof.ssa Mary Morse in collegamento dagli Stati Uniti. (www.radio24.it)

Ed è ancora una volta grazie a Michela che è partita un'altra importante iniziativa che ci vede coinvolti. Un suo amico personale, (ora anche nostro grande amico!) il Dr. Roberto Curreli, noto commercialista di Milano le chiedeva a quale associazione poter devolvere una quota di quanto lui ricavasse dalla parcella per le denunce dei redditi dei suoi clienti e Michela ci ha proposti come associazione per lei

meritoria di questo. Tramite anche il dr. Selicorni ci siamo conosciuti ed abbiamo stipulato gli estremi per una collaborazione: lo Studio Curreli verserà 5 Euro per ogni dichiarazione da lui redatta e noi ci siamo impegnati ad utilizzare questi fondi per l'istituzione di una borsa di studio, da tempo nei nostri progetti, ma che ancora non siamo mai riusciti a far partire!

Non ci stancheremo mai di ringraziare questi preziosi amici!

P.S.

Consigliamo a tutti di far legger questo trafiletto ai propri commercialisti...
non si sa mai ...

se qualcuno volesse imitare l'iniziativa !!!

1° Congresso dell'Associazione Portoghese CDLS

Alla fine dello scorso aprile si è svolto a Lisbona il Congresso della Associazione Portoghese per la sindrome di Cornelia de Lange nell'ambito dell'attività di una neonata organizzazione per le malattie rare (Rarissimas; www.rarissimas.org) che accoglie e riunisce differenti gruppi di genitori di persone affette da questo genere di condizioni.

Il braccio e la mente di questa associazione e di tutta l'attività portoghese in favore delle famiglie di persone con CDLS è l'ormai nota e amica **Paula Costa**, madre di Marco, che molti di noi hanno conosciuto ed apprezzato per la sua spontaneità e la sua profondità di riflessione all'ultimo congresso della nostra Associazione a Numana.

La sua dedizione ed il suo impegno hanno però avuto la possibilità di concretizzarsi in un'esperienza altamente significativa grazie all'appoggio fondamentale dell'altrettanto amico dr Luis Nunes, pediatra genetista e direttore Sanitario del maggior Ospedale Pediatrico di Lisbona.

I rapporti tra la nostra Associazione e gli amici portoghesi sono nati nell'ambito del congresso americano di Costa Mesa, giugno 2001; sono proseguiti **con la partecipazione di una delegazione portoghese al Congresso italiano di Numana**, ottobre 2001, e con **l'invito al sottoscritto** ad un interessante tour attraverso 4 città universitarie portoghesi per tenere relazioni sulla CDLS ai pediatri ed ai genetisti di ogni zona nel novembre 2001.

La tappa successiva è stata appunto **l'invito al sottoscritto e al dr Basile** a partecipare attivamente al Congresso portoghese dell'Associazione.

Lo schema del congresso ha ricalcato quanto a noi noto: una serie di relazioni di carattere scientifico ed informativo per genitori, medici ed operatori ed uno spazio ampio per colloqui individuali da parte dei genitori con gli esperti presenti.

Entrambi siamo stati ampiamente impegnati nel proporre in sede plenaria la nostra specifica competenza ed i risultati del nostro lavoro all'uditorio presente favoriti da un ottimo lavoro di traduzione consecutiva di un operatore italiano.

Altrettanto impegnativo ma certamente significativo ed importante lo spazio riservato ai colloqui personali.

Grazie al supporto di specialisti portoghesi in funzione di traduttori abbiamo incontrato un discreto numero di famiglie cercando di fornire i nostri suggerimenti e concordando con i colleghi che lavoravano con noi il possibile programma di intervento.

Alla fine della fatica ci è sembrato di cogliere una soddisfazione reciproca per questo ricco e produttivo scambio.

Il Portogallo sta organizzando un gruppo di genitori di persone affette da CDLS molto attivo e valido. Ha contatti molto stretti e fattivi con il Ministero della Sanità portoghese e sta creandosi significativi e utili collaborazioni con specialistici soprattutto in ambito medico-pediatrico. Certamente l'organizzazione dei servizi riabilitativi deve ancora percorrere un po' di strada e crescere anche grazie a spunti, stimoli e contributi come quello che incontri come quello effettuato possono apportare.

Un ultimo aspetto da sottolineare è che il gruppo sta crescendo con una spiccata dimensione europea, aperto e desideroso di diventare parte attiva di una rete di associazioni europea e mondiale attualmente in via di costruzione. Tutto ciò non può che farci piacere nell'ottica dei prossimi comuni impegni futuri (Congresso Mondiale 2005).

dr Angelo Selicorni

Congresso Mondiale 2005

Ci possono essere modi diversi per commentare questo evento, questa avventura che ci attende... Qualcuno potrebbe dire "ce l'abbiamo fatta", qualche altro "i guai cominciano adesso", qualche altro ancora "stiamo facendo il passo più lungo della gamba" e così via..

La realtà dei fatti è questa: nel giugno 2001, a Costa Mesa (USA), nel corso dell'ultimo Congresso Mondiale, è stato deciso che la nuova "Federazione Mondiale CDLS" dovesse tenere il proprio congresso ogni due anni e, possibilmente, in varie aree del mondo. In quest'ottica il Congresso 2003 è stato affidato al gruppo austriaco, mentre per l'organizzazione di quello del 2005 erano in balottaggio la candidatura italiana e quella canadese.

Molti ricorderanno che si è discusso di questa ipotesi nel nostro ultimo meeting di Numana (e successivamente nel Consiglio Direttivo del febbraio ultimo scorso). Il dibattito è stato molto aperto e franco, cercando di valutare in modo serio, critico e sereno un bilancio tra benefici di gestire un appuntamento così rilevante e i relativi costi, sia in termini economici che di impegno, per la nostra associazione.

Alla fine ha prevalso l'idea di buttare il cuore oltre l'ostacolo ed è stata avanzata ufficialmente la nostra candidatura, tenendo anche conto di un possibile supporto da parte di una Fondazione milanese, (Fondazione Mariani), che si occupa di promuovere ricerca, assistenza e formazione in ambito di malattie neurologiche infantili.

I nostri sforzi sono stati per il momento premiati visto che la votazione a livello internazionale che si è svolta via Internet sulla base della presentazione di un progetto iniziale di lavoro, ci ha visto raccogliere un consenso assai ampio.

Ora la palla è in mano nostra.

Il congresso Mondiale per la Sindrome di Cornelia de Lange 2005 si svolgerà in Italia; sta a noi dettarne tempi, contenuti e modalità.

Come già accennato in altra sede l'intenzione è di muoversi a 360 gradi cercando di coinvolgere il più direttamente e profondamente possibile altri gruppi europei anche al fine di creare una vera e propria rete operativa a livello del nostro continente. Certamente gli amici portoghesi hanno già dato ampia disponibilità in questo

senso e i contatti già molto buoni con i rappresentanti inglesi fanno certamente ben sperare. Altre nazioni attive in Europa sono: Francia, Germania, Danimarca, Norvegia, Polonia: starà alla nostra abilità ed al nostro lavoro coinvolgerle in questa avventura.

Certamente questo impegno porterà molto lavoro in più alla nostra Associazione anche se, ne sono convinto, sarà certamente un'occasione per crescere ulteriormente e, soprattutto, farci conoscere maggiormente in sedi scientifiche ed istituzionali nazionali ed internazionali.

Sarà ovviamente necessario il più ampio coinvolgimento possibile da parte di ogni famiglia sia in fase preparatoria che di realizzazione del congresso stesso. Mai come in questo caso, infatti, varrà la ben nota massima che "è più importante il poco fatto da molti del molto fatto da pochi".

Tutti coloro che hanno accarezzato questa idea e che la stanno iniziando ad elaborare credono fermamente in questo e se così sarà avremo certamente vinto la sfida più importante.

dr. Angelo Selicorni



Per la tutela delle persone affette da Sindrome di Cornelia de Lange

Sede: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro
 Telefono e fax 0721.34519
www.corneliadelange.org
 e-mail: famigliecdl@abanet.it
 C/C postale n. 10007615
 C/C bancario n. 1038 Banca Popolare dell'Adriatico
 ABI 5748 - CAB 13310