

# 4° congresso mondiale Canada - luglio 2007

di Paola Mannucci,  
Ulla Mugler,  
Ines Vaiano



*I congressi ci riempiono di aspettative, in tutti sensi, o per lo meno dovrebbe essere così; trovare altre persone che condividono la realtà di avere qualcuno amato con la sindrome Cornelia de Lange è sempre positivo, ci permette di aprire una finestra e vedere più in là del nostro piccolo, ed è una grande cosa che questi incontri avvengano sempre in diverse parti del mondo, ciò ci permette di vedere e imparare come è l'approccio verso ciascuna area della vita in altre culture. Ed è ciò che più mi ha colpita anche questa volta.*



*Essendo io italo-argentina, in certe situazioni le angolazioni per guardare le stesse cose sono molto diverse e il paragone con l'agire di altre persone che vivono ogni giorno le medesime situazioni mi ha permesso molte volte di ampliare le prospettive.*

*Ho avuto la conferma di questo anche a livello internazionale, nella Riunione della Federazione, dove ci siamo scambiati idee, progetti, opinioni e abbiamo discusso liberamente spaziando su vari temi approfittando del fatto che eravamo insieme e potevamo "mixare" tutte le nostre idee.*

Paola

## Delegazione italiana

### 6 medici:

*Angelo Selicorni (il fotografo!)  
Emanuele Basile,  
Anna Colli,  
Paola Marchisio,  
Luigi Memo,  
Sergio Luzzani.*

### Per le famiglie:

*Paola Mannucci,  
Ulla Mugler,  
Ines Vaiano.*



## 13 altri Paesi partecipanti:

America, Australia, Bahamas, Canada, Danimarca, Germania, Francia, Inghilterra, Messico, Nuova Zelanda, Olanda, Polonia, Portogallo.

## Argomenti trattati nella sessione per le famiglie:

*Comportamento auto-aggressivo, comportamento in CDLS e autismo, oftalmologia, udito e problemi dentali, sviluppo e comportamento, aspetti gastroenterologici, aspetti cardiologici, fisioterapia, fratelli sani, invecchiare con CDLS, complicazioni cliniche, aspetti genetici, svezzamento e aspetti neonatali.*

### Workshop:

*per i padri, per le madri, per i nonni.*

### Traduzioni:

*(delle sessioni generali):  
inglese, francese, spagnolo.*

## La mia impressione...

*di Ines Vaiano*

(...) L'incontro con delle mamme che hanno descritto le loro situazioni e difficoltà, in alcuni casi veramente gravi, è stato per me fondamentale, vedendo come sono riuscite a trovare un equilibrio proprio come donne, lavorando e trovando alternative per il loro spazio come persone.

Ho avuto l'impressione che parecchie di loro (anche se di differenti Paesi) si conoscessero già attraverso il computer, grazie all'esistenza dei **Forum**, facilitate sicuramente dal condividere il medesimo linguaggio (inglese).

Io penso che trovare spazi per vivere la propria vita, il soddisfare i propri desideri e poter raggiungere alcuni degli obiettivi che ognuna di noi può essersi posta da ragazza – pur con grande difficoltà rispetto alle famiglie norma-

li – sia molto importante.

Penso anche che in Italia, nel nostro piccolo, possiamo mettere in atto questo aspetto positivo e cominciare a mantenere contatti più stretti e frequentazioni con famiglie del territorio non solo per scambiarsi informazioni ma anche per vivere la "normalità" dei rapporti, cosa che io sto già facendo.

## Aspetti positivi

**Workshop di Musicoterapia:** coinvolgente per i bambini e per i genitori.

**Workshop delle mamme:** Vedere la loro disponibilità a condividere i propri problemi e interagire con le altre per trovare le soluzioni.

**Workshop dei papà**  
**Workshop dei nonni**

## Aspetti negativi

La lingua. Purtroppo essendo in pochi non abbiamo avuto aiuto nelle traduzioni e questo è stato un grosso freno perchè non mi ha permesso di interagire con gli altri quanto avrei voluto.

## Workshop delle mamme

*di Paola Mannucci*

Eh sì, questo workshop è stato per me davvero molto rivelatore, (anche se con qualche difficoltà per via della lingua).

Vedere il modo diverso in cui si vive, nei paesi anglosassoni, l'approccio tra le famiglie, ed è sorprendente rendersi conto che veramente fanno causa comune. Non solo si cercano ma, anche tra un continente e un altro, condividono, si impegnano con appuntamenti on-line. Questa cosa è meravigliosa, certamente favorita dal parlare la stessa lingua.

Discorso a parte si può fare per le famiglie che vivono nella stessa città. Quello che mi ha colpito di più è stato vedere come queste famiglie si danno regolarmente appuntamenti al di fuori delle attività dell'associazione; parlavano di serate di ballo, uscite insieme a cena, serate tra donne, serate tra uomini... insomma si sono impegnate a sviluppare l'amicizia. Abbiamo una realtà che tutte ci accomuna, con l'arrivo di un bimbo speciale iniziano impegni speciali e ciò vuol dire che non tutti ci possono stare dietro e comprendere.

Allora: quale migliore amica se non una persona che condivide le mie stesse preoccupazioni? ...

Oltre a tutto ciò, non appena qualcuno viene a sapere di una legge o di qualcosa di cui si può beneficiare (bonus, ausili ecc..) se lo comunicano tempestivamente e lo divulgano anche tra tutte le famiglie, comprese quelle meno in contatto con il gruppo.

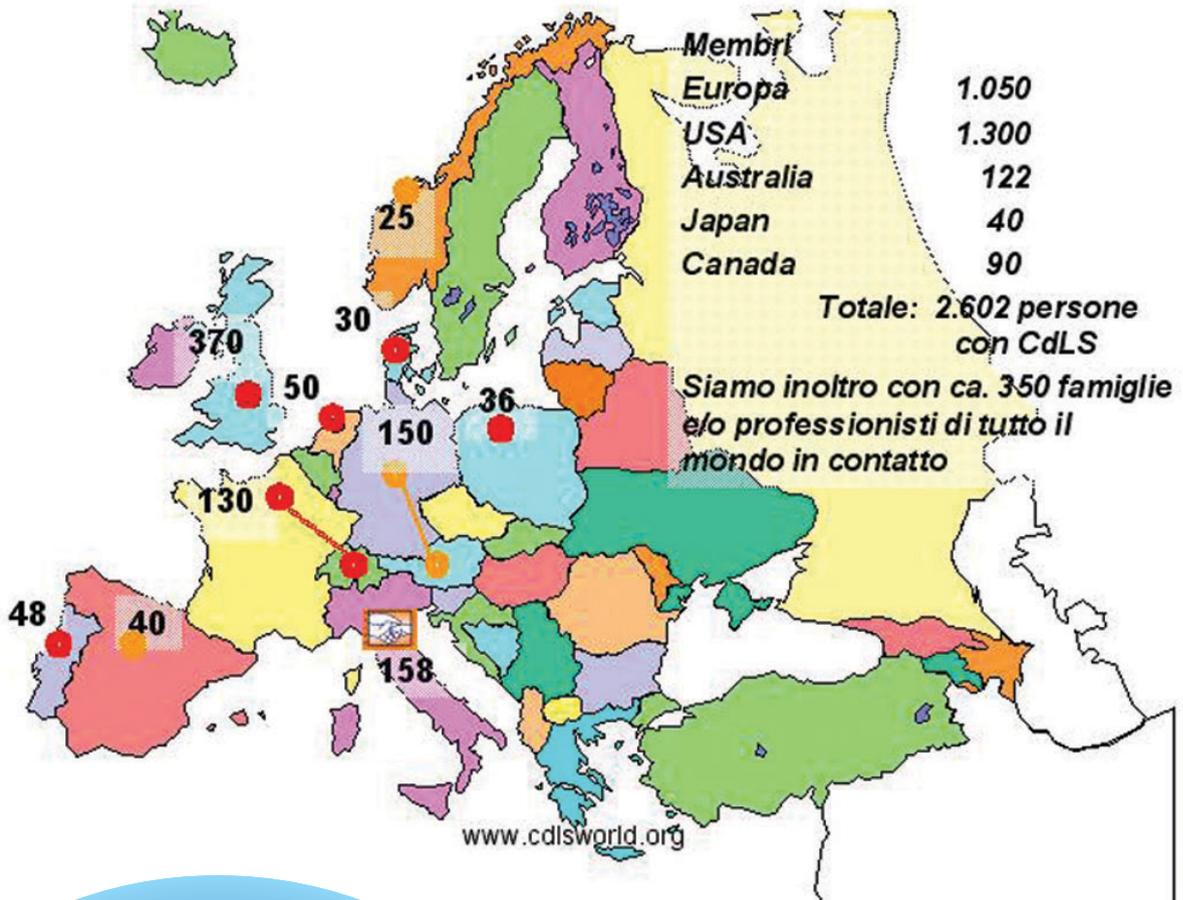


# La Federazione Internazionale

delle organizzazioni nazionali per la *Sindrome Cornelia de Lange*

di Ulla Mugler

## Situazione Mondiale CdLS



### “SU DI ME”

Suggerimenti  
Distribuito al workshop mamme

Prendi un Diario...  
Crea un elenco delle "cose da fare".  
Questo elenco può essere breve o lungo, di facile o difficile attuazione... Il tuo elenco può essere lungo come vuoi tu e puoi aggiungere in qualsiasi momento qualcosa...  
Imposta tu delle scadenze nelle quali pensi di essere in grado di realizzare i singoli obiettivi... Cancellali un volta raggiunti... ma prova a raggiungere quanto ti sia possibile...  
Fai un sacco di foto, così puoi rivedere questi bei momenti quando vuoi...  
La vita è troppo breve per aver dei rimorsi per le cose che magari volevi fare e vedere, ma non l'hai mai fatto...

Have fun! Divertiti!

### Membri della Federazione:

- Australia
- (Malaysia, Nuova Zelanda)
- Canada
- Danimarca
- Francia (Svizzera)
- Germania
- Giappone
- Italia
- Olanda
- Pologna
- Portogallo
- Regno Unito
- Spagna
- Stati Uniti

# La Federazione Internazionale

## Dalla nascita ad oggi

2001: **Fondazione** della Federazione Internazionale delle Organizzazioni nazionali di supporto per la Sindrome Cornelia de Lange

I° Congresso Mondiale CdLS negli Stati Uniti

2002: Creazione del sito internet:  
**www.cdlsworld.org**

2003: II° Congresso Mondiale CdLS in Australia  
Primo "Professional Day"

2004: Scoperta del NIPBL gene (UK, USA)

2005: **III° Congresso Mondiale in Italia**

2006: **Scoperta del SMC1L1 gene (Italia)**

Database Mondiale di tutte le risposte di  
"Ask the Doctor"

International Leader for Spanish Speaking  
Groups

2007: IV° Congresso Mondiale in Canada  
Prima Conferenza per i Fratelli Sani  
Statuto della Federazione

2009: V° Congresso Mondiale nel Regno Unito

## Organizzazione del Consiglio

Ogni nazione deve nominare un  
"National Leader" (rappresentante)

Ogni nazione ha un voto

Sono ammessi fino a 2 rappresentanti per ogni  
nazione

Il consiglio nomina il consiglio direttivo

Per il biennio 2008/2009 è così composto:

Presidente: **Ulla Mugler**, Italia

Vice-Presidente: **Paula Costa**, Portogallo

Rappresentante del paese che ospiterà il  
prossimo congresso mondiale:

**Alan Peaford**, Regno Unito

Tesoriere: **Peter Crawford**, Australia

Presidente del SAC: **Angelo Selicorni**, Italia

## Gli scopi principali e i progetti

### Collaborazione con il SAC:

Tiene i rapporti con il SAC e li gestisce per il beneficio di tutti i paesi membri.

### Scambio di Informazioni:

Vuole essere un forum per le "buone prassi" per aiutare le famiglie, scambiando idee ed informazioni ed organizzando ogni 2 anni un congresso mondiale.

Vuole essere un Punto di Riferimento per le sempre più numerose famiglie con CdLS in tutto il mondo, sia per migliorare la ricerca sia come supporto alle famiglie.

### Progetti:

- Trasformare il database (attualmente solo in inglese) in uno multilingue.
- Aiutare a fondare delle nuove organizzazioni nazionali per garantire una maggiore copertura dei gruppi di supporto + incrementare il numero dei membri.

## Il SAC internazionale

### Gli scopi principali del SAC

Garantire che ogni bambino/ famiglia affetto da CdLS in tutto il mondo abbia accesso ad una consultazione via e-mail, telefonica e/o consultazione clinica effettuata da un esperto di CdLS

Contribuire con un supporto professionale per gli aspetti clinici ed educativi alla Federazione CdLS

Promuovere la ricerca della scoperta della CdLS

NB: la creazione del SAC Internazionale mira a coordinare, supportare e sviluppare risorse in tutti i paesi dove vivano bambini con CdLS. Ogni paese può ugualmente creare il proprio SAC Nazionale per dare supporto multidisciplinare nel proprio paese.