

7° congresso internazionale sulla cdls, Argentina, novembre 2013 Resoconto



Seguendo la filosofia dei congressi internazionali, di spostarli di Paese in Paese, o meglio di continente in continente, gli esperti si sono incontrati questa volta in Argentina. (Gli altri congressi sono stati in USA, Australia, Italia, Canada, Inghilterra, Danimarca)

E' stato il primo congresso in un paese dell'America Latina, dove ci sono tante famiglie con CdLS sparse un po' dappertutto, sfide di ogni tipo (poche conoscenze di CdLS, distanze geografiche etc.).

Grazie all'instancabile lavoro e supporto di Paola Mannucci che ha creato un network per le famiglie latinoamericane, si è formata ufficialmente l'associazione argentina e si è subito candidata per ospitare e organizzare il 7° congresso internazionale. Anche questo è stata una grossa sfida – per tutti quanti – ma direi che siamo riusciti a vincerla molto bene ... con l'impegno di tutti !!

Insieme con il Dr. Angelo Selicorni, il Dr. Emanuele Basile (che ringraziamo per essersi reso disponibile con pochissimo preavviso per tenere delle interessanti relazioni sui problemi comportamentali) e Paola Mannucci (*International Leader per le famiglie di lingua spagnola*) ho avuto l'onore di partecipare al congresso (sia come rappresentante della nostra associazione sia come presidente della Federazione CdLS World).

Il congresso si è svolto nella capitale, Buenos Aires.

Mentre da noi si andava verso l'inverno, di là ci aspettavano sole, colori, profumi (in una capitale con più di 10 milioni persone più relative macchine...)

E' stato un congresso molto caloroso (e qui non mi riferisco al clima). Per la maggior parte delle famiglie latinoamericane era il primo congresso in assoluto (magari qualcuno dei nostri veterani si ricorda ancora gli inizi in Italia), ed è stata anche molto forte la presenza dei rappresentanti della comunità internazionale (*la famiglia CdLS World*).

Dall'Argentina hanno partecipato più di 50 famiglie, ma c'erano anche famiglie dal Brasile, Chile, Ecuador, Paraguay, Peru e Uruguay.

I giorni del congresso sono stati riempiti con sessioni cliniche, aggiornamenti genetici, riabilitativi, esempi di buona prassi (*best practices*), seguiti da consultazioni individuali per aspetti genetici, ginecologici, psicologici, comportamentali, pediatrici, dentali, foniatrici ed educativi.

Come nei nostri congressi gli argomenti base sono state le varie raccomandazioni in funzione dell'età (*follow up*), gli aspetti comportamentali e la loro gestione, le problematiche della pubertà, gli adulti con la CdLS, ma anche aspetti prenatali e la base genetica con i 5 geni conosciuti.

Nuove informazioni sulla genetica: la possibilità di un 6° gene e la possibilità del mosaicismo in CdLS, (cioè che non tutti i geni di una persona con CdLS sono mutati).



Sono state presentate, inoltre, alcune **"Best practices"**: costruzione di un ospedale, case del dopo-dinoi, clinical day, progetto vacanze, progetto CAA (questi ultimi argomenti sono stati, ovviamente, made in Italy).

E' stato anche consegnato un premio ad un giovane ricercatore come riconoscimento del lavoro svolto e

come incentivo nel continuare la ricerca.

In contemporanea al congresso si sono svolti vari incontri tra i membri del SAC internazionale e i rappresentanti delle varie nazioni (*National Leader*). Erano presenti 13 National leader (su 16) e tutti hanno contribuito attivamente per la buona riuscita dell'evento.





Il Dr. Angelo Selicorni è stato eletto di nuovo come presidente del SAC Internazionale; tutta la comunità CdLS World lo ringrazia per essersi reso disponibile ed è stata nominata Anna Cereda come segretaria del SAC Internazionale.

Io invece ho lasciato il mio incarico come presidente della Federazione, dopo 8 anni, a Gerritjan Koekkoek, (Olanda) e Henrik Hasselstrom (Danimarca).

Tutto il congresso è stato molto intenso, di contenuti ma anche di emozione.

E' stato molto bello proprio perché c'era questa sensazione molto forte di essere veramente un'unica grande famiglia. Anche se abbiamo fatto un po' di fatica con la lingua, abbiamo parlato tutti la stessa lingua. Il congresso è finito con una foto di tutti i partecipanti nella sala congressuale, famiglie e professionisti insieme ... con tante lacrime di commozione.

Il prossimo congresso sarà nel 2015 a Lisbona in Portogallo e, visto che è più vicino a noi, sarebbe bello riuscire a formare un bel gruppo italiano.

Ulla Mugler

Un sogno lungo, più di 10 anni...

Per più di 10 lunghi anni abbiamo lavorato senza sosta per far sì che tutta la conoscenza e le novità raggiunte nei paesi della Federazione Internazionale potessero arrivare ed aiutare i paesi della America latina.

Inizialmente era stato fatto un tentativo con i paesi del Centro America e con il Messico quasi quasi si riusciva a realizzare questo sogno, ma il destino era che **l'Argentina fosse il primo paese di lingua ispanica, nel grande continente americano, ad accogliere per prima questo evento.**

Per ben 12 anni (*mio figlio Gianni ne compie 13 in maggio di quest'anno*) ho sempre sognato di vedere che i paesi dell'America Latina avessero uno o più punti di riferimento per le famiglie cdls nel loro stesso continente, ma per diversi motivi tutti i tentativi andavano a vuoto. Nemmeno questo congresso in Argentina è stato uno scherzo ...

Il venerdì prima della realizzazione del tanto ambito, sognato

e sofferto congresso ci chiamarono per avvisarci che il nostro principale sponsor si tirava fuori per questioni politiche ...

Io e le altre mamme organizzatrici siamo state sull'orlo di una sincope!

Ma ... niente paura ... c'è sempre un aiuto dal Cielo nei momenti più bui della vita.

Il giorno seguente, sempre tramite uno degli "angeli protettori" della Cornelia de Lange (in Italia

vamo tutti al Club Atletico Boca Juniors a fare le interviste, ecc.

Ok, lo ammetto: io, dalla paura, mi sono tirata indietro e ho lasciato parlare una mamma che ha messo l'anima (con me) nell'organizzazione di questo congresso, rischiando pure il posto di lavoro...

Siamo arrivati poi al giorno d'inizio e io, che per anni avevo sognato di trovarmi da sola in mezzo ad un salone vuoto, **mi**

sono ritrovata circondata da tantissimi membri della Federazione ma anche da tante famiglie arrivate da ogni angolo del sud del continente americano!

Tante, tantissime famiglie argentine ovviamente e tanti, tantissimi professionisti, alcuni iscritti proprio all'ultimo minuto.

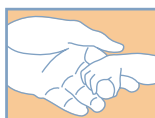
Le famiglie con i loro bambini e bambine, giovani e adulti.

Rivivere questi momenti fanno ancora fluire le lacrime nei miei occhi. Le famiglie si abbracciavano, scambiavano tante di quelle esperienze, alcune hanno pre-



ma anche nel mondo) ci chiamò un importantissimo calciatore e ci disse che era interessato a darci una mano!

E così, tra un pianto e un pò di euforia (tanta) il lunedì prima della realizzazione del congresso era-



senziato qualche sessione del congresso addirittura tramite skype ...

La carica di tensione e di emozione era talmente alta che praticamente non ho quasi mai dormito ma mi sono goduta ogni singolo secondo, fino alla fine.

Di ritorno nella mia Italia, ormai casa mia, io non realizzavo pienamente l'importanza di tutto quello che era accaduto in quei giorni in quel Paese, così lontano ma sempre vicino nel mio cuore. Alla riunione della Federazione hanno partecipato ben 8 Paesi nuovi (Chile, Peru, Ecuador, Uruguay, Paraguay, Bolivia, Colom-



bia, Brasile)!

Ci sarà sempre lavoro da fare e cuori da sensibilizzare, ma l'importante, per lo meno per me, è essere in grado di dare quel che si riceve: io ho ricevuto molto supporto dall'Associazione Italiana CdLS, a cui voglio ripetere il mio

più profondo riconoscimento e ringraziamento. Un GRAZIE con la Maiuscola a: Ulla, Simona, Stefania, Angelo e alle loro famiglie per essere stati così vicini e di supporto non indifferente; anche se le difficoltà non ci sono mai mancate abbiamo trovato sempre una mano amica, tesa per aiutare.

Dopo un riposo necessario mi impegno a ritornare carica e fresca alle attività in favore della nostra necessaria associazione.

*Un abbraccio
Paola*



Tramite un "Angelo" siamo riusciti a sensibilizzare la squadra Boca Juniors... Tutto è iniziato da un contatto in Italia, così l'associazione argentina ha ricevuto, in un momento molto critico, la giusta pubblicità facendo delle interviste televisive e delle foto con alcuni giocatori di Boca Juniors.

Il congresso CdLS è stato addirittura pubblicizzato nel sito di Boca Juniors! **Ma la cosa più bella è stata che Guillermo Burdisso ha partecipato al congresso**, ci ha salutato ed è stato disponibile per fare un pò di foto con i nostri ragazzi (e anche con noi), ha autografato tutto quello che era a disposizione e ha lasciato una maglietta firmata da tutta la squadra.

E non è finita qui...

Durante la partita della domenica hanno divulgato a tutti gli spettatori un volantino con i dati dell'associazione argentina e una breve descrizione della sindrome.

**Grazie di cuore ai fratelli Burdisso
e a tutta la squadra Boca Juniors
da parte della grande famiglia Cornelia de Lange.**

**A.A.A. Cercasi...
Squadra di calcio, o di altro sport,
che ci affianchi e ci sostenga
in previsione del nostro congresso nazionale...
C'E' QUALCUNO IN ASCOLTO ???**

