



**30 NOVEMBRE - 3 DICEMBRE**  
Saragozza, Spagna



**Si è conclusa la 12° Conferenza Mondiale CdLS, organizzata dalla associazione spagnola a Saragozza, in Spagna, presso l'Hotel Boston dal 30 novembre al 3 dicembre 2023.**

Prima dell'inizio ufficiale, il 29 novembre, si è svolta la riunione del Consiglio della Federazione, con i rappresentanti di:

- Australia
- Francia
- Olanda
- Colombia
- Germania
- Polonia
- Canada
- Inghilterra
- Spagna

Collegati online c'era Israele, rappresentata da Paola Mannucci, e gli Stati Uniti.

Tanti sono stati gli argomenti discussi dal Consiglio: il sito web, l'adattamento degli statuti, l'orientamento generale della Federazione e la necessità di organizzare delle conferenze in presenza.

**L'attuale Esecutivo della Federazione è stato rieletto per altri due anni**, mantenendo così la continuità del lavoro della Federazione.

Oltre ai ruoli classici (presidente, vicepresidente, tesoriere) è stata confermata anche la nuova figura del **"Care council"**, per garantire che vengano inseriti nei congressi, e nel lavoro della Federazione, anche aspetti e tematiche che non sono né medici né terapeutici/riabilitativi, come per esempio fratelli, genitorialità, nonni, tempo libero ecc.

L'incontro si è concluso con l'aggiornamento, da parte del SAC (Consiglio Scientifico) del lavoro da loro svolto.



Con i rappresentanti della Regione Aragona e della Provincia di Saragozza

**il 30 novembre si è aperta la Conferenza delle Famiglie.**

Sono stati due giorni pieni di contenuti, soprattutto il secondo giorno è stato abbastanza "tosto" per le famiglie perchè gli argomenti trattati sono stati con un taglio molto tecnico e scientifico.

Hanno partecipato **circa 60 famiglie** provenienti da:

- Spagna
- Francia
- Polonia
- Argentina
- Brasile
- Canada
- Olanda
- Colombia
- Italia

Circa 300 studenti dell'Università di Medicina di Saragozza, inoltre, erano collegati online in diretta!

L'elenco degli argomenti presentati e affrontati è molto corposo.

**Ecco i principali:**

- Argomenti genetici, prenatali e pediatrici
- Diventare maggiorenni
- Argomenti gastroenterologici
- Problemi neurologici
- Coinvolgimento del sistema nervoso periferico nella CdLS
- Sviluppo cranio-facciale in CdLS
- Disfunzione miocardica subclinica nella CdLS
- Comportamento autolesionistico in CdLS, un enigma interdisciplinare!
- Osservazione comportamentale: comprendere (attraverso) i nostri sensi
- Supporto logopedico e alla comunicazione
- Epilessia nella mutazione SMC1A

Questi sono solo alcuni degli argomenti trattati, ma è emerso, in modo trasversale, l'importanza della buona alimentazione e dell'attività fisica per i nostri figli.





Il congresso si è svolto in spagnolo e inglese con traduzione simultanea anche in francese. Un giorno è stato dedicato alle consultazioni individuali che anche noi in Italia conosciamo bene. È vero che i professionisti possono solo trasmettere informazioni e consigli, ma sono sempre ben felici di farlo e, naturalmente, lo fanno con molta competenza, in quanto sono i maggiori esperti mondiali nelle rispettive aree di competenza.

Possiamo essere veramente fieri dei nostri rappresentanti medici! Erano presenti: **Angelo Selicorni**, nostro “*Medical Director*”, **Barbara Parma** e **Valentina Massa** che hanno presentato, con relazioni o abstract, gli aspetti pediatrici, il progetto Closer e gli aspetti gastrointestinali. Anche il gruppo di Antonella Costantino e Paola Ajmone ha partecipato con un abstract sugli aspetti comportamentali. Un grazie di cuore a tutti!





L'organizzazione di questo congresso non è stata facile, alla fine però è riuscito tutto molto bene. La Spagna si è impegnata molto con questa Conferenza e abbiamo concluso con una serata di gala con cena, musica, tombola e regali per tutti i bambini presenti oltre alla consegna di due premi per giovani ricercatori.



**Last but not least:  
l'Australia si è candidata ed è stata confermata all' unanimità per organizzare  
il 13° Congresso mondiale nel 2027.**

Questi 4 anni sono necessari sia a loro per organizzarlo al meglio, sia a noi per poter programmare la nostra partecipazione, visto il viaggio lungo e costoso che si dovrà affrontare. Ancora non sappiamo se verrà organizzata un Conferenza anche per il 2025, lo sapremo nei prossimi mesi ma i tempi sono già molto stretti.



Per me è sempre un orgoglio rappresentare la nostra associazione all'estero, insieme a mio marito Eberhard, ad Angelo Selicorni, sempre presente e a tutto il pull di esperti medici che da sempre ci affiancano. Sono ormai 20 anni che "giro il mondo" per la nostra grande famiglia e spero di trovare presto una nuova famiglia che voglia affiancarmi in questo viaggio, sempre ricco di nuovi incontri e nuove conoscenze.

Ulla Mugler





# Uno sguardo ai social



 **Angelo Selicorni** è con **Ulla Mugler** e altri 3.  
30 novembre 2023 · 🌐

Il congresso mondiale della **Cornelia de Lange** federation è sempre un'occasione speciale di incontri, confronti, emozioni e relazioni. Orgogliosi di fare parte di questa grande famiglia e pronti a nuove sfide e nuove progettualità nazionali ed internazionali. Un grazie sempre grande all'associazione italiana che ha supportato la nostra partecipazione

    Pamela Scozia, Angelo Selicorni e altri 20

Commenti: 2



 **Valentina Massa**  
1 dicembre 2023 · 👤

3 giorni a Saragozza per il congresso mondiale CdLS. Ho parlato dell'incredibile lavoro che fanno le persone che lavorano con me e con **Cristina Gervasini**. 3 giorni di scienza, medicina, amici, collaborazioni e emozioni. riparto con ancora piu' voglia di fare questo bellissimo lavoro. Grazie **Angelo Selicorni**, **Barbara Parma**, **Ilaria Parenti**, **Ulla Mugler**, **Sauro Filippeschi** e **Associazione italiana Cornelia De Lange**.

 **Sauro Filippeschi**  
2 dicembre 2023 · 🌐

Scienza e Ricerca, parole che sembrano importanti, ma spesso per noi famiglie di malati rari possono sembrare anche distanti dai nostri bisogni e dalle nostre battaglie quotidiane. Non sempre siamo in grado di capire cosa stanno facendo i ricercatori e a cosa serve quello che fanno per i nostri ragazzi. Noi dell' **Associazione italiana Cornelia De Lange** siamo fortunati abbiamo i migliori professionisti con un cuore grande. ❤️. Allora tutto è più facile. Grazie **Valentina Massa**, **Angelo Selicorni** e **Barbara Parma** per averci rappresentato al congresso mondiale CdlS. È davvero bello e facile esservi a fianco....

