

il giornalino 30

delle famiglie

Luglio 2012

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/C legge 662/96 Div. Corr. D.C.I. Ancona -
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi"



Il Giornalino delle Famiglie n. 30
Luglio 2012
Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

Redazione:
L.go Madonna di Loreto, 17/18
61122 Pesaro

Chiuso in stampa il 18/07/2012

Stampa: T41b
Tiratura: 1500 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Con il sostegno del



Centro Servizi
per il Volontariato
Associazione Volontariato Marche

INDICE:

SPECIALE CONGRESSO

pagina 4

Facebook

pagina 9

Fund raising

pagina 11

Bomboniere Solidali

pagina 17

Assistente Sociale

pagina 18

Lettera a Flavio

pagina 20

Percorsi Autonomia

pagina 21

All'inizio del 2011 è stato deciso di costituire un'unità di ricerca dedicata allo studio della sindrome di Cornelia de Lange che operi presso la Fondazione MBBM e l'ospedale San Gerardo di Monza.

La decisione nasce dalla presenza del dottor Angelo Selicorni e della sua equipe presso l'ospedale di Monza, dove si sono recentemente trasferiti da Milano. **L'equipe del Dott. Selicorni, in particolar modo grazie alla collaborazione della Dott.ssa Anna Cereda, si dedica alla ricerca clinica su questa sindrome da lungo tempo.**

Infatti, il Dott. Selicorni e la Dott.ssa Cereda hanno iniziato a raccogliere dati clinici per cercare di meglio definire sia i sintomi, spesso diversi, sia altre caratteristiche che possano indicare la strada terapeutica e prognostica dei singoli pazienti.

L'equipe del Dott. Selicorni è ben conosciuta a livello internazionale per

il suo coinvolgimento nello studio della sindrome Cornelia de Lange.

Contemporaneamente, nel centro di ricerca della fondazione è arrivata la **Dott.ssa Valentina Massa** per dedicarsi alla ricerca di base.

La Dott.ssa Massa è una biologa che ha lavorato a



Milano, a Houston e a Londra dove si è occupata dello studio dello sviluppo del sistema nervoso nelle prime fasi di vita. In particolare, utilizzando modelli animali, la ricerca della Dott.ssa Massa si è focalizzata su alterazioni genetiche e ambientali che impediscono la corretta formazione degli organi embrionali da cui si sviluppano cervello e midollo spinale.

Vista la collaborazione di lunga data tra l'ospedale San Gerardo e la Fondazione MBBM e le competenze delle persone coinvolte, la Fondazione ha deciso di investire in questa possibile sinergia con la creazione dell'unità di ricerca. La Dott.ssa Massa, con l'aiuto del Dott. Selicorni e della Dott.ssa Cereda, ha quindi iniziato a dedicarsi allo studio di cosa accade nei primissimi momenti di vita dei pazienti colpiti dalla sindrome di Cornelia de Lange.

Questo approccio punta ad una maggiore conoscenza della malattia, primo e fondamentale passo per poter in futuro cercare approcci terapeutici. A questo scopo vengono stabiliti differenti sistemi-modello, sia animali che "in vitro" per poter studiare a livello cellulare e molecolare cosa è alterato a causa delle mutazioni che provocano la CDLS. Per accelerare la ricerca sono stati coinvolti per collaborare, già in questa prima fase, *il Dipartimento di Biologia dell'Università di Milano, l'Institute of Child Health, parte dell'University College of London e il Dell Institute di Austin.*

Ad oggi, si sono aggiunte a questa unità di ricerca **Milena Mariani** (con il Dott. Selicorni) e **Laura Bettini** (con la Dott.ssa Massa), entrambe laureate in medicina con un interesse speciale per la pediatria.

10° Congresso Nazionale, Hotel Le Conchiglie - Riccione 2 - 3 - 4 novembre 2012

Già da qualche mese ha iniziato a muoversi la macchina dell'organizzazione congressuale. Ci siamo visti in una dozzina di famiglie per la prima volta a ottobre dell'anno scorso a Pesaro (vedi Giornalino n. 29 pag. 7) e poi a marzo a Milano. Abbiamo mandato un questionario a tutte le famiglie (per posta o via e-mail) in modo che ognuno potesse dare il proprio contributo.*

Tutto per poter centrare il più possibile la progettazione del congresso sulle esigenze delle famiglie.

LA PRIMA NOVITA' DI QUEST'ANNO è che il congresso inizierà già dal venerdì mattina, visto che Giovedì 1 Novembre è Festa Nazionale e che tutti possono quindi arrivare con calma almeno la sera prima. Scegliere questo week-end ci facilita anche per non dover chiedere ferie, perdere giorni di scuola ecc...

Abbiamo a lungo discusso sull'ipotesi di fare il congresso su 4 giorni (iniziando il giovedì) ma abbiamo ritenuto che ciò fosse troppo vincolante.

Con questa soluzione il giovedì resta una giornata a disposizione, in maniera libera, per chi può, vuole e riesce ad arrivare e condividerla con le altre famiglie.

Gli spunti per gli argomenti da trattare sono stati molteplici, proprio per questo si è scelto di impostarlo su SESSIONI PARALLELE, in modo che ogni argomento possa essere affrontato valutando sia il fenotipo della sindrome (classic o mild) o l'età (pediatrica o adulta).



Come sempre il punto forte del nostro congresso sono i VOLONTARI che ci aiutano ad intrattenere tutti i nostri figli durante le sessioni congressuali.

L'altro importante servizio di cui anche quest'anno potremo usufruire saranno le CONSULTAZIONI INDIVIDUALI con i medici che avremo a disposizione.

Li ringraziamo tutti anticipatamente perchè ogni volta offrono questo importante momento di incontro in maniera completamente gratuita dedicando gran parte del loro tempo libero.

E' importante partecipare a questo decimo congresso anche perchè ci saranno le ELEZIONI PER IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO, ormai in carica da 5 anni (vedi Giornalino n. 22 pag. 15).*

A settembre tutte le famiglie associate riceveranno una comunicazione via e-mail o per posta per dare ampio spazio alla presentazione del Consiglio uscente e spiegare a tutti le motivazioni per cui è importante che ci siano nuovi consiglieri.

* Tutti i giornalini sono consultabili e scaricabili dal nostro sito

LA STRUTTURA:

dopo aver valutato anche altre "location" abbiamo pensato che l'Hotel Le Conchiglie di Riccione, che ci ha già ospitato nelle ultime edizioni, soddisfi tutte le nostre esigenze, mettendo insieme UN'OTTIMA OFFERTA ECONOMICA, gli spazi congressuali, quelli più informali per due chiacchiere e quelli per i nostri ragazzi con ampio giardino interno.



CHI VUOLE PARTECIPARE COME VOLONTARIO PUO' METTERSI IN CONTATTO DIRETTAMENTE CON LA NOSTRA SEDE. CERCHIAMO ANCHE VOLONTARI CHE AIUTINO NELLE TRADUZIONI DURANTE LE CONSULTAZIONI INDIVIDUALI.

stefania@corneliadelange.org - 0721392571



**Ospite straniero:
prof. Chris Oliver**



Tutti noi l'aspettavamo al congresso di due anni fa.

Purtroppo per gravi motivi personali non era potuto venire in Italia. Quest'anno ci ha rinnovato la sua disponibilità e potremo ascoltare le sue considerazioni sui problemi comportamentali e i suoi consigli pratici sulla gestione dei nostri figli. Avremo la possibilità di approfondire queste problematiche e di esporre ogni nostro dubbio anche nelle consultazioni individuali (GRATUITE) affiancati da un'interprete.

**10° Congresso Nazionale
Riccione
2-3-4 novembre 2012**

Bozza di programma

Venerdì 2 Novembre

ore 9.00	Saluti di benvenuto
ore 9.30	Aggiornamento clinico-genetico
ore 10.30	La consulenza genetica e la diagnosi prenatale
ore 11.00	SESSIONI PARALLELE: Follow-up età pediatrica Follow-up età adulta
Ore 13.00	Pranzo
Ore 14.30	Aggiornamento sulla Comunicazione
Ore 15.30	SESSIONI PARALLELE: La Comunicazione per i <i>mild</i> * La Comunicazione per i <i>classic</i> *
Ore 17.15	Break
Ore 17.30	Le tutele sociali
Ore 20.00	Cena Serata libera

Come già detto nell'introduzione di pag. 4 la giornata di Giovedì 1 Novembre è "opzionale". Chi desidera condividere anche questa giornata deve contattare la sede in modo da sapere in anticipo quanti di voi saranno presenti e poter quindi organizzare l'adeguata accoglienza. Se il numero sarà elevato cercheremo di avere già alcuni volontari che ci diano una mano.

LEGENDA:

- * *mild* = forma lieve
- * *classic* = forma medio/grave
- * *siblings* = fratelli e sorelle sani

Sabato 3 Novembre

Ore 9.00	L'autonomia possibile
Ore 10.00	L'educazione e la gestione della sessualità
Ore 11.00	SESSIONI PARALLELE Promozione autonomia per i <i>mild</i> Promozione autonomia per i <i>classic</i> + esperienza di un'altra associazione
Ore 13.00	Pranzo
Ore 14.30	Aggiornamento sulle problematiche comportamentali
Ore 15.30	SESSIONI PARALLELE: Problemi comportamentali età pediatrica Problemi comportamentali età adulta
Ore 17.15	Break
Ore 17.30	Assemblea Generale dei Soci e votazione nuovo Consiglio Direttivo
Ore 20.00	Cena
Ore 21.00	Pesaro Village Show

SICURAMENTE SARANNO PRESENTI I SEGUENTI RELATORI:

Selicorni, Gervasini, Massa, Maitz, Cereda, Ajmone, Scarano, Costantino, Ravelli, Contardi, Avellis, Premoli, Riscassi, Di Maria, Oliver, Basile

Altri specialisti sono in via di definizione.

Domenica 4 Novembre

Ore 9.00	Coppia e <i>siblings</i> * (introduzione)
Ore 10.00	SESSIONI PARALLELE: Gruppo genitori di <i>siblings</i> * età pediatrica Gruppo genitori di <i>siblings</i> * età adulta
Ore 11,30	Gruppi di lavoro su tematiche associative (Sito – vacanze – caa – <i>mild</i> – giornalino – dopo-di-noi - ecc)
ore 13.00	Pranzo e conclusione lavori

La Ludoteca e i siblings

Spesso, quando le famiglie partecipano per la prima volta al nostro congresso hanno un impatto molto forte. “... Decine di bambini, bambine e ragazzi proprio uguali a nostro figlio!!!” “... “E pensare che fino a quel giorno pensavamo che Valerio fosse unico, non ne avevamo mai visto un altro simile...”. Ma poi, piano piano, si prende più confidenza con tutti e si capisce che la somiglianza non è soltanto fisica, ma che ognuno di quelle mamme e di quei papà “sta passando (o ha passato) proprio quello che sto passando io in questo periodo”, con gli stessi sconforti, le stesse speranze, gli stessi dubbi.

All’inizio sembra impossibile, per quei due o tre giorni, poter lasciare il nostro piccolo (o grande) “cornelia” con persone che non lo conoscono, ma poi si dà un’occhiata alla Ludoteca e si vede che si può fare... anzi, si vede che chi è già lì con i nostri volontari sta benissimo e si sta divertendo...

Qualcuno piange? Normale, ma chi lo sta accudendo al nostro posto sa come interpretare il pianto o, se ha dei dubbi, sa dove trovarci. E poi “non è mica per tutto il giorno”.... è solo per la durata delle sessioni congressuali, per dare modo a entrambi i genitori di potersi sedere e concentrare su tutti gli argomenti che si affronteranno.

E i fratelli e le sorelle (i siblings)? Di solito stanno lì anche loro, i Volontari hanno attenzioni per tutti e tutti trovano la loro giusta dimensione: “ogni congresso per Andrea è una grande festa... mi sparisce sotto gli occhi quando arriviamo, lo rivedo giusto a cena (qualche volta), a dormire (sempre!) e quando è ora di partire”. Lì non esistono orari, obblighi, compiti. Solo la giusta educazione e il rispetto di tutti.

Ma stavolta vogliamo ancora qualcosa in più per questi siblings, che spesso devono passare in secondo piano per le esigenze dei nostri “cornelia”. Stavolta abbiamo chiamato un “pool” di psicologhe che li farà divertire, giocare, colorare con un’attenzione in più proprio per loro (vedi box sotto).

Chissà, magari riusciremo anche a dare un seguito a questi incontri anche in altre occasioni durante l’anno... è un progetto nel cassetto che aspetta di venire alla luce.

Simona Amadori

Progetto "Amorevolmente insieme" Rotary Club Catania

Negli ultimi anni molti studi sono stati dedicati all’approfondimento delle **tematiche riguardanti i fratelli dei bambini con disabilità**; un interesse, questo, nato dal riconoscimento della situazione di considerevole stress all’interno della quale si trovano a vivere questi bambini. Attraverso tali studi si è notato che (...) alcuni sono “a rischio” di sviluppare problemi emotivi e comportamentali.

Il Rotary Club Catania (nella persona del Dott. Claudio Molina) ha compreso l’importanza di questa problematica decidendo di portare avanti un importante lavoro preventivo, volto ad aiutare i bambini più piccoli (8-13 anni) a sviluppare una maturità emotiva sufficiente per far fronte alle tante sfide che il contesto di appartenenza gli rimanda. Fornendo il giusto supporto, questi bambini, altrettanto “speciali” come i fratelli, possono dare un senso alle proprie reazioni e ai propri sentimenti che riguardano la loro situazione familiare.

Le potenzialità di questo progetto sono enormi se si considera il gran numero di famiglie al quale si riferisce e se si tiene in considerazione che sarebbe la seconda esperienza italiana (...)

I gruppi per i fratelli sono una parte importante di una strategia di salute mentale preventiva, che aiuti tutto il sistema familiare, assistendo i fratelli di bambini disabili ad adattarsi e a saper fronteggiare le difficoltà che vivono nella quotidianità. In più questi gruppi possono anche aiutare i genitori nel loro ruolo di supporto a tutti i loro figli.



**10° Congresso Nazionale
Riccione
2-3-4 novembre 2012**

Costi

QUOTA ADULTO: 55,00 € x 3 giorni di pensione completa = 165,00 €
(per persona in camera doppia)

QUOTA ragazzi: Sconto del 30% = 115,50 € (per i 3 giorni completi)
dai 2 ai 18 anni

VEDI AGEVOLAZIONI A FONDO PAGINA

QUOTA bambini: Solo uso culla 10,00 € al giorno
da 0 a 2 anni (non compiuti)

VEDI AGEVOLAZIONI A FONDO PAGINA

QUOTA 3° letto adulto: Sconto del 10% = 148,50 € (per i 3 giorni completi)

Supplemento per camera singola: 25,00 € al giorno

**Il pacchetto congressuale comprende 3 giorni di pensione completa:
dalla cena di giovedì 1 al pranzo di domenica 4 novembre (compresi)**

Le camere sono state competamente ristrutturate e la quota comprende:

- *Ricca Colazione a Buffet Continentale servita in Sala Ristorante dalle 7:00*
- *Pranzo e Cena a Buffet di antipasti e contorni, con primo e secondo serviti, bevande incluse (acqua naturale e gassata e vino)*
- *Camere con Termo-regolazione Personalizzata*
- *Parcheggio gratuito*

Inizio prenotazioni: 1 ottobre 2012

Sarà possibile prenotare dal 1 OTTOBRE 2012
tramite scheda congressuale (che forniremo con comunicazione a settembre
o che troverete sul nostro sito).

**PER LA CONFERMA DELLA PRENOTAZIONE
SARA' NECESSARIO UN ACCONTO DEL 40% DEL TOTALE,
rimborsabile fino al 20 ottobre.
Dopo tale data l'acconto verrà trattenuto.**

Scadenza per le prenotazioni: 30 ottobre

**L'iscrizione congressuale è GRATUITA, è necessario comunque
essere iscritti all'associazione ed essere in regola con la quota del 2012.**

**Per le famiglie in regola l'associazione offre le seguenti agevolazioni:
Figli con Cornelia di ogni età: GRATUITI
Altri figli (fino a 18 anni non compiuti): 30,00 € per i tre giorni completi**

Il sorprendente mondo del web

Raccolti più di 800 euro, devoluti all'Associazione Cornelia de Lange

Le mamme in campo per solidarietà

Dal gruppo su Facebook l'idea di vendere delle speciali magliette a favore dei bimbi colpiti dalla rara malattia genetica



Due mamme del gruppo nato su Facebook, con indosso le magliette benefiche

(rfb) Dal virtuale al reale il passo può essere breve. Specie se si ha a che fare con un gruppo affiatato, animato da senso civico e voglia di fare. Proprio come quello che si ritrova sulle pagine di Facebook, sotto il nome di «Noi mamme di Lissone».

A fondare il gruppo è stata, circa due anni fa, **Grazia Ruzza**. Un'idea, ha spiegato, «nata

quasi per sbaglio, per garantire un luogo virtuale, dove tutte le mamme della città potessero incontrarsi per chiedere consigli e confrontarsi».

Un gruppo che, nel corso dei mesi, è cresciuto per adesioni, e che ora sfiora i quattrocento membri. E la solidarietà è diventata, da subito, uno degli ingredienti speciali del gruppo di mamme.

Quest'anno, ad essere stampate sono state della magliette, delle t shirt messe in vendita ad offerta libera, andate letteralmente a ruba. In molti, infatti, hanno trasformato le magliette in uno speciale regalo di Natale. Il ricavato raccolto finora - 820 euro - è stato devoluto all'Associazione di volontariato Cornelia de Lange, nata nel 1997 su iniziativa

di un gruppo di genitori di bambini affetti da questa sindrome. Tra gli scopi, quello di tutelare le persone affette dalla rara malattia genetica, che porta con sé malformazioni fisiche e deficit intellettivi.

«Sulle magliette abbiamo fatto stampare la scritta "Noi mamme di Lissone", ma ognuno può scegliere la frase che preferisce - ha spiegato la Ruz-

za, incontrata settimana scorsa assieme ad un'altra mamma del gruppo, **Loretta Manzoni** - Ogni anno cerchiamo di aiutare qualcuno. Lo scorso Natale abbiamo "sposato" la causa della squadra di hockey su sedia a rotelle degli Sharks di Monza, vendendo circa ottocento biglietti della lotteria».

Ma l'impegno delle mamme non è certo finito. Le magliette, infatti, possono ancora essere prenotate presso la ferriamenta «Ornaghi» di piazza Libertà.

Il bonifico a favore dell'associazione Cornelia de Lange è partito in settimana. E sulla pagina Facebook verrà ora pubblicata una copia della ricevuta, per garantire la massima trasparenza.

Il prossimo obiettivo è ora quello di organizzare la prima uscita pubblica, con indosso la maglietta d'ordinanza. E a girare c'è già un possibile nome da dare all'iniziativa: «Passeggiata in passeggino», magari in occasione della prossima sfilata di Carnevale.

Fabio Ralli

MERCOLEDÌ Continua l'impegno del gruppo nato su Facebook a favore dell'Associazione Cornelia De Lange

«Mamme di Lissone», cena per conoscersi

Prossimo obiettivo: permette a un bimbo di trascorrere una vacanza riabilitativa

(rfb) Dal «virtuale» al «reale». Una cena per conoscersi da vicino, dopo gli impegni benefici messi in campo recentemente, e che hanno portato a un nuovo bonifico a favore dell'«Associazione nazionale Cornelia De Lange».

L'appuntamento le donne del gruppo «Noi, mamme di Lissone», nato su Facebook, se lo sono dato al ristorante «Civico 36» di piazza Libertà. Una quarantina le iscritte presenti. Un'occasione, quella di settimana scorsa, per pensare anche a nuovi progetti di solidarietà da mettere in campo.

E a non far mancare la sua presenza è stato anche **Angelo Silicorni**, medico e genetista dell'ospedale San Gerardo di Monza, che si oc-



Il dottor Silicorni con le mamme Silvana Cazzaniga e Felicia Scaffidi

cupa di tutti i 104 bimbi affetti da Cornelia De Lange, rara malattia genetica, garantendo ai piccoli pazienti una

riabilitazione e una qualità della vita sempre migliore. Mercoledì c'erano anche la lissonese **Felicia Scaffidi**,

mamma di **Alessandro**, un anno, e **Silvana Cazzaniga**, mamma di **Laerte**, 5 anni, di Mariano Comense.

Mamme, donne, che ogni giorno - con grande forza - devono confrontarsi con la malattia dei loro piccoli.

Il nuovo obiettivo delle «Mamme di Lissone» è già stato puntato: «Permettere, a uno dei bimbi affetti dalla sindrome di Cornelia De Lange, di trascorrere una vacanza in una struttura specializzata», hanno spiegato dal gruppo. Una vacanza dal costo di 3mila euro.

E' per questo che le stesse mamme hanno rilanciato l'appello per donare il 5 per mille all'associazione. Per farlo basta solo indicare il codice fiscale 92019140414.

Le aste di Cornelia

**NOI, MAMME
DI LISSONE**

L'idea è venuta guardando i giochi dei miei figli, ancora in ottimo stato ma ormai inutilizzati.

Pensavo a quanti bambini avrebbero avuto piacere ad usarli, ma questa volta non li avrei regalati, li avrei proposti ad una cifra libera il cui ricavato sarebbe andato in beneficenza, così la persona che li avrebbe acquistati li avrebbe avuti ad una cifra ragionevole e questo obolo avrebbe aiutato altri bambini... un piccolo gesto che avrebbe fatto felice più persone.

Da tempo il gruppo di Facebook "NOI MAMME DI LISSONE" capitanate da Grazia Ruzza si dedicano alla raccolta fondi per beneficenza e questa ultima raccolta ha il fine di arrivare a raccogliere 3.000,00 € per mandare un bambino con la Sindrome di Cornelia de Lange in vacanza/cura.*

Sono nate così "LE ASTE DI CORNELIA": in un attimo mi sono trovata amministratore di questo gruppo, battezzata da Michela Marmugi, attivissima tra le mamme e sempre presente negli innumerevoli eventi organizzati.

Grandiosa ed inaspettata è stata la risposta

delle mamme (e papà), pronte a donare oggetti che in casa non servono, spesso regali ricevuti doppi o oggetti ancora incartati, ma anche ad offrire e rilanciare sulle aste per portarsi a casa cimeli che quando guardi sai che oltre al loro valore sono intrisi di solidarietà. Si tratta sempre di piccole cifre, che raccolte goccia dopo goccia ci consentono di arrivare al primo step, il nostro primo traguardo che è di 500,00 €.

Grande anche la collaborazione per ritirare e scambiarsi gli oggetti, tenere i conti, portare alla persona designata il "raccolto", stilare l'elenco di tutto in modo che tutti i partecipanti siano informati con trasparenza fino all'ultimo euro raccolto.

Si tratta di mamme spesso anche lavoratrici che hanno tempi ridotti all'osso ma che non si fanno scoraggiare e con costanza, impegno e tanto altruismo offrono anche il poco tempo a disposizione per aiutare gli altri.

Questo rende l'idea di come sia possibile con la collaborazione e la volontà di tante persone, raggiungere degli obiettivi che soprattutto in questi periodi difficili sembrano impossibili.

*Grazie a tutti!
Loretta Manzoni*

** cifra che l'associazione sostiene per ogni partecipante.*



Noi, Genitori della Cornelia

e tradizionalisti, ho voluto provare l'esperienza di facebook che, a distanza di poco tempo ha trasformato il mio scetticismo in una bellissima esperienza!

E' stato interessante scambiare messaggi con famiglie che non avevo mai conosciuto e che ora, invece, possono condividere con me e con altri genitori foto e parole che in certi momenti, in cui tutto è più difficile, si sente il bisogno di tirare fuori; le nostre emozioni, i nostri dubbi e perchè no anche le nostre paure.

Vorrei ricordare però che nella nostra realtà (quella della disabilità) non si potrà mai fare a meno delle associazioni, dei medici, dello scambio personale e non solo virtuale. Ma se volete passare cinque minuti di confidenza, a contatto con una persona che potrebbe avere i vostri stessi problemi, possiamo benissimo servirci di un semplice "Libro delle Facce" *

*Facebook

Ciao a tutti !!!
Rosella Ingrassia

Ciao a tutti, non so quanti di voi mi conoscano o quanti ancora si ricordino di me ...

Ma dopo un pò di tempo eccomi qua, torno a farmi sentire: davvero una bella emozione!!

Negli anni di questa mia assenza ho pensato e ripensato ad un modo per far avvicinare sempre di più le famiglie, per scambiarsi sia le nostre sconfitte che le nostre conquiste ...un modo per condividere la quotidianità.

E tra tanti ho scelto un mezzo di comunicazione continuativo e divulgativo come un social network.

Andando un pò contro i consigli dei più saggi

Concerto gospel, Milano



Domenica 9 ottobre 2011 presso la parrocchia di San Gioacchino a Milano il coro "Ensamble Vocale Ambrosiano" ha voluto dedicare un concerto alla nostra associazione.

Il coro, diretto dal maestro **Mauro Penacca**, è una Onlus che organizza concerti solo a scopi benefici per sostenere progetti umanitari.

E' dal 2007 che collabora con noi riservandoci un concerto all'anno, organizzato sempre a Milano e provincia, per raccogliere fondi per i progetti dell'Associazione.

Per noi famiglie è sempre un momento di incontro molto piacevole per passare un pomeriggio o una serata ascoltando le loro splendide voci.

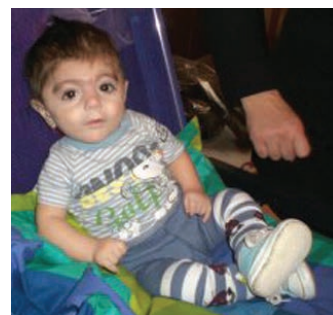
Ad ottobre eravamo in 4 famiglie : la famiglia Serena, la famiglia Cazzaniga , la famiglia del piccolo Alessandro Sensi che ho avuto il piacere di conoscere, e la mia famiglia (Salvatore).

E' intervenuta anche la nostra volontaria Rubina per aiutarci nella raccolta fondi.

Ricordo che anche per il 2012 abbiamo organizzato un concerto (indicativamente verso fine ottobre) a Milano nella parrocchia del S.S. Redentore in via Pierluigi da Palestrina.

Mi auguro che ci saranno anche altre famiglie a questo evento di cui darò maggiori dettagli appena fissata la data definitiva.

Un saluto a tutti
Elena Salvatore



Scuola elementare "Luigi Capuana" Gela



Una bella giornata di dicembre!

Una giornata simile alle altre ed invece entrando a scuola, tante novità: via-vai di genitori, bambini euforici, palloncini arancioni e blu che tap-

pezzano le pareti dei corridoi insieme a cartelloni colorati.

L'atrio centrale detta "piscina" e il corridoio principale addobbati con tovaglie blu e sopra (oltre a dolci, pizze e ogni ben di Dio) oggetti di vario genere: portapenne, segnaposto, sfere natalizie, centrotavola, tutti decorati dai bambini della III A e dai genitori, oltre ai gadget dell'associazione.

Tutto ciò lascia di stucco e ... poteva rimanere inosservato?!!

A sovrintendere i tavoli sei mamme che indossano magliette arancioni con stampato sopra il simbolo dell'associazione, che aiutano i bambini e i grandi ad acquistare qualcosa.

Uno spettacolo meraviglioso... ma lo spettacolo

più grande è stato vedere le risate di contenenza e felicità dei piccoli che si davano un gran da fare.

Al ritorno dalle vacanze natalizie i bambini mi hanno chiesto quando avremmo organizzato un'altra festa.

Sì, per loro è stata una festa, ma sono ancora piccoli per capire che con quella "festa" hanno contribuito a raccogliere dei soldi che potranno aiutare altri bambini, un po' sfortunati, ma desiderosi anche loro di potersi divertire.



Come lo scorso anno, la scuola ha permesso di organizzare questa raccolta fondi e, ancora più importante, di poter parlare dell'esistenza della sindrome.

Tante persone hanno collaborato, affinché tutto andasse nel modo migliore, e li ringrazio tanto.

Ma il mio più grande ringraziamento va alla maestra Wanda, per tutto quello che ha fatto e continua a fare, e ancor di più per aver preso così a cuore questa causa.

*Chissà... magari è diventata anche lei una
"Cornelia's friends" !!*

Con tutto il mio cuore spero di poter fare qualcosa di più per le persone che soffrono e per quelle persone che soffrono ancor di più perché non hanno trovato qualcuno a cui rivolgersi, specialmente nel mondo di oggi in cui l'indifferenza la fa da padrona.

Roberta Gero

Gruppo San Lorenzo

*Come rappresentanti del COMITATO DEI COMMERCianti E DEGLI ARTIGIANI
e della CONSULTA DI DECENTRAMENTO DI SAN LORENZO,*

*siamo felicissimi di consegnare a Monti Andrea "residuati" della gita a Napoli svoltasi nel Marzo 2011,
da devolvere all' ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI VOLONTARIATO " CORNELIA DE LANGE".*

*Vogliamo dare a tutti i bambini affetti da questa sindrome ed alle loro famiglie un abbraccio virtuale,
nella speranza che questo piccolo contributo possa, in qualche modo, alleviare le loro giornate future.*

COMITATO DEI COMMERCianti E DEGLI ARTIGIANI
CONSULTA DI DECENTRAMENTO

Mi è sembrato l'inizio migliore per raccontare di come ho conosciuto il gruppo di "AMICI" della mia mamma e della nostra amica Antonietta, con cui condivide le gite che organizzano per andare alla scoperta dei luoghi meravigliosi della nostra Italia.



Queste occasioni piacevoli di incontro sono diventate anche un'occasione per poter raccogliere fondi da devolvere a favore di progetti indirizzati a bambini "speciali".

Antonietta ha conosciuto personalmente Simone tramite la mia mamma ed è riuscita a trasmettere ai suoi amici quello che Simone, come tutti i nostri figli, è: energia, dolcezza, tenerezza, che possiamo riassumere in "**vulcano di simpatia**" dove il termine vulcano sta nel modo in cui Simone esprime tutto ciò.

Questo ha fatto sì che, per il 2011, i bimbi speciali fossero proprio le nostre Cornelia.

E qualche cosa di speciale i nostri bimbi lo hanno lasciato davvero, perché anche la cena fatta a Maggio 2011 per rivivere i momenti piacevoli della gita a Napoli è diventata un'ulteriore occasione di raccolta fondi da devolvere sempre alla nostra Associazione.

Un grazie di cuore da parte di tutti i bimbi della Cornelia e dei loro genitori agli amici Bruno, Giusi, Rita, Antonietta e tutti quelli della Consulta e Comitato di San Lorenzo che sono nella foto e non, perché con il loro gesto contribuiscono al sorriso dei nostri Figli.

*Grazie a tutti Voi
Andrea il papà di Simone Monti*

Siamo ormai nel periodo delle dichiarazioni dei redditi, a Roberta e alla maestra Wanda viene l'idea di creare dei manifesti per pubblicizzare il 5 per mille a scuola e non solo. Io e Stefania prendiamo al volo l'idea e ci mettiamo al lavoro, questo è il risultato: 4 soggetti diversi con un unico messaggio. Li trovate anche sul sito e su facebook. Potete scaricarli e stamparli o richiederne delle copie in sede (in formato A4 o A3). Chi vuole può richiederne anche un manifesto con un altro soggetto (mandando la foto che preferite).

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



**Diamo il nostro 5 per mille.
Non ci costa nulla :)**



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

**Codice fiscale:
92019140414**

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ... "e firma.
Aiuterai tutte le persone affette da questa sindrome e i loro familiari.
(Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille)

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica hanno un ritardo psicomotorio ed intellettivo e necessitano di avere forme di assistenza costanti per tutta la loro vita.

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



**Diamo il nostro 5 per mille.
Non ci costa nulla :)**



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

**Codice fiscale:
92019140414**

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ... "e firma.
Aiuterai tutte le persone affette da questa sindrome e i loro familiari.
(Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille)

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica hanno un ritardo psicomotorio ed intellettivo e necessitano di avere forme di assistenza costanti per tutta la loro vita.

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



**Diamo il nostro 5 per mille.
Non ci costa nulla :)**



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

**Codice fiscale:
92019140414**

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ... "e firma.
Aiuterai tutte le persone affette da questa sindrome e i loro familiari.
(Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille)

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica hanno un ritardo psicomotorio ed intellettivo e necessitano di avere forme di assistenza costanti per tutta la loro vita.

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



**Diamo il nostro 5 per mille.
Non ci costa nulla :)**



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

**Codice fiscale:
92019140414**

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ... "e firma.
Aiuterai tutte le persone affette da questa sindrome e i loro familiari.
(Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille)

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica hanno un ritardo psicomotorio ed intellettivo e necessitano di avere forme di assistenza costanti per tutta la loro vita.

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org

Gruppo "Le Gocce"

Come ogni anno il gruppo giovani "Le Gocce" ha organizzato il concerto di "Note di Natale" al fine di raccogliere fondi da destinare ad associazioni che si occupano di Bambini.

Il 23 dicembre 2011 presso la chiesa parrocchiale di Laghi di Cittadella (PD) il nostro coro unito alla corale del paese e alla *Schola Cantorum di Vedelago* hanno dato vita ad una serata piena di magia e musica.

Il concerto è stato aperto dalla nostra piccola amica Giorgia che, accompagnata dalla sorella e da tutti i bambini del nostro gruppo, ha percorso la navata centrale della chiesa con una lanterna. Un momento emozionante per tutti i presenti.

Il Concerto è stato un successo sia dal punto di vista canoro che per la partecipazione e tutti soprattutto i nostri bambini (dai 6-12 anni) siamo lieti di aver dato il nostro piccolo contributo alla Vostra associazione.



Un Grazie e un Saluto a tutto dal Gruppo Giovani "Le Gocce"

Gara alla Trota Grossa

Tezze sul Brenta

Ciao a tutti mi chiamo Giancarlo Artuso e il giorno 26 febbraio 2012 insieme a due colleghi di lavoro, Ferraro Devy e Concato Andrea, abbiamo organizzato una gara di pesca "alla trota più grossa" presso il laghetto "Acqua viva" a Mussolente (VI). Scopo della manifestazione era di raccogliere fondi da devolvere all'associazione Cornelia De Lange.

Alla manifestazione, che è iniziata alle 8.00 ed è terminata alle 12.00, hanno partecipato 140 pescatori provenienti dalle varie province del Veneto oltre a molti volontari che hanno dato la loro disponibilità alla buona riuscita dell'evento.

L'evento è stato molto apprezzato dai partecipanti e, se non fosse stato per le limitazioni dell'area di pesca che prevedeva 140 piazzole, siamo certi che la partecipazione sarebbe stata

El Boccia Baruffante, FUFU E PUCCY
Organizzano
Presso il laghetto "Acqua Viva" a Mussolente
GARA TROTA GROSSA
Domenica 26 Febbraio 2012
Inizio Gara ore 8.00
Quota di Partecipazione 20,00 €
*per prenotazioni: tel. 3384009339 Giancarlo
sede Tieffe bar da Agostini Friola Maragno*

molto più numerosa.

Per la cronaca sono stati pescati 394 kg di trote di varia taglia e premiati 40 concorrenti.

Il vincitore è stato un ragazzo di Belluno con una trota del peso di 4.10 Kg.

Per le foto ... dispiace ma il fotografo (che ero io) ha fatto il battesimo del lago con la macchinetta fotografica al seguito ... ma poi sono stato ripescato!!!

Per la prossima edizione della gara, che cercheremo di organizzare in un laghetto di maggiori dimensioni, incaricherò qualche altra persona, così da potervi inviare qualche foto dell'evento...

Giancarlo, Debora, Giada e Giorgia vi salutano tutti con un grande abbraccio aspettando di incontrarvi al prossimo convegno.

Ciao

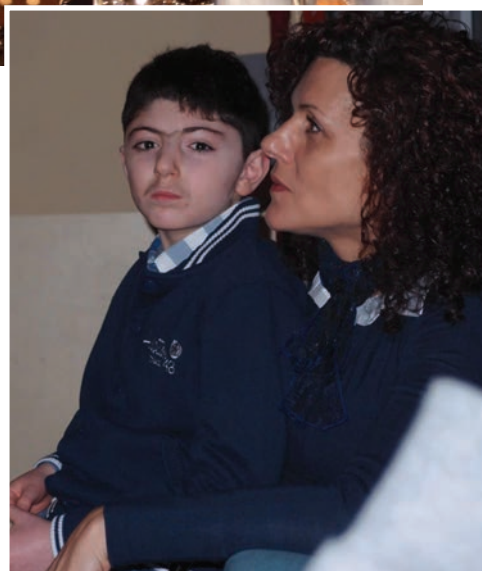
Goccia dopo goccia



La famiglia Dossi è veramente l'emblema del "darsi da fare", della collaborazione!

Ogni anno organizzano almeno due spettacoli, i cui proventi vengono destinati all'associazione. Sponsor, pratiche SIAE, richiesta dei patrocini con il comune, ...L'ultimo spettacolo musicale risale al 24 di quest'anno e si è tenuto a Valsesia (Omegna - VB), con una serata intitolata, non a caso, "**Goccia dopo goccia**".

Perché "se ognuno mette la sua parte, grande o piccola che sia, insieme si può arrivare a costruire qualcosa di importante".



Queste parole sono state dette proprio dagli organizzatori in apertura della serata. Per l'occasione erano presenti vari gruppi locali, che sono: la "*Laxshan band*", una formazione serravallese di giovani emergenti che ha presentato cover di rock band inglesi e americane, gli "*Extended*", altro gruppo locale molto conosciuto e apprezzato che ha presentato brani di Sting, Police, Toto, Pino Daniele, Fiorella Mannoia. Infine la "*Compagnia Teatro Canzone*" che ha proposto grandi successi di famosi cantautori, tra cui De Andrè, Battisti, De

Gregori. Il risultato è stato una gran bella serata, che ha divertito i presenti e lasciati con la voglia...di ritornare al più presto!

Il tutto grazie al continuo e costante impegno della fam. Dossi, sempre in prima linea per fare informazione e raccogliere proventi a sostegno della vita dell'associazione.

La Compagnia dell'Anello

Sabato 4 Aprile 2012 a Ribolla (GR) si è tenuta la serata conclusiva della Rassegna Teatrale "Licia Panerati" - 2° edizione. La serata ha visto la locale Compagnia dell'Anello mettere in scena *"Inferno, Purgatorio e Paradiso"*, una divertente commedia in vernacolo toscano di A. Novelli ambientata in un quartiere popolare di Firenze agli inizi del 1900.

Il motivo per cui a questa notizia viene dato risalto nel nostro giornale è perché l'incasso della serata è stato devoluto in beneficenza a due associazioni: L'Associazione Malattie Metaboliche e Congenite (AMMEC) con sede all'ospedale Meyer di Firenze e la nostra associazione. Davvero una lodevole iniziativa perché quello che è stato devoluto in beneficenza non è stato soltanto l'incasso della serata conclusiva, ma anche quello delle sette precedenti serate che hanno visto andare in scena altre compagnie teatrali amatoriali.

Perché una compagnia teatrale amatoriale di Ribolla, un piccolo paese in provincia di Grosseto, ha pensato di devolvere l'incasso alla nostra associazione? I motivi sono essenzialmente due. Quando nel 2005 si svolse il Congresso Mondiale delle Famiglie a Principina (GR), tra il personale del Residence dove era ospitato il congresso, era presente Stefano, attore teatrale amatoriale residente a Grosseto, ma originario di Ribolla. Durante i giorni del congresso, all'ospedale di Grosseto nacque una

bambina di nome Chiara a cui fu diagnosticata la sindrome di Cornelia de Lange. Il caso ha voluto che Barbara, la mamma di Chiara, fosse anche lei originaria di Ribolla. Così quando Stefano, alcuni anni dopo ha organizzato questa rassegna teatrale, ha pensato alla nostra associazione, a Chiara e a tutti i nostri bambini che aveva conosciuto a Principina nel 2005.

Ci tengo a ricordare che questo è il secondo anno che La Compagnia dell'Anello devolve alla nostra Associazione l'incasso della rassegna teatrale che organizza e quindi a tutti loro va il nostro grazie.

Alla serata conclusiva è stato chiesto alla nostra Associazione di inviare un rappresentante per presentare brevemente le attività che stiamo portando avanti e i progetti futuri. Quando Stefania mi ha chiamato per chiedermi se, data la vicinanza tra Grosseto e Pisa, me la sentivo di andare a rappresentare i genitori sono rimasto un po' perplesso. In questi anni non sono stato attivo per cui mi sembrava di rappresentarci indegnamente. Poi ho pensato che forse era il modo giusto di iniziare a dare una mano alla Associazione e così sono andato.

Quello nella foto sono io, Sauro Filippeschi, papà (o come diciamo noi in Toscana "babbo") di Marco un bambino di 10 anni. Sono stato ripreso da Barbara, la mamma di Chiara, mentre stavo maldestramente improvvisando un discorso in nostra rappresentanza e mentre premiavo un'attrice.

Ho parlato delle finalità della nostra Associazione, del Progetto Vacanze, del Progetto Comunicazione Aumentativa e del nostro Congresso Nazionale. Ho ricevuto molti applausi che giro alla nostra Associazione.

Tuttavia i veri applausi sono da rivolgere alla Compagnia dell'Anello e al pubblico di Ribolla, per l'impegno, la passione, l'amore, il calore e la professionalità con cui portano avanti questa rassegna teatrale negli anni.

Io mi sono davvero divertito e voglio ringraziarli ancora per essere promotori di messaggi di allegria, cultura e sincera solidarietà.

Un grazie infine va alla famiglia di Chiara, al fratello, a Barbara e a Paolo, che mi hanno accolto facendomi sentire come a casa mia e ai nonni di Chiara, che mi hanno ospitato nel loro splendido agriturismo. Devo dire che conoscere Chiara e la sua famiglia, persone veramente speciali, mi ha riempito di gioia e di emozioni. Insomma è stata proprio una bella serata che spero si ripeterà il prossimo anno.

Sauro Filippeschi



Bomboniere Solidali

Un Grazie davvero di Cuore a tutti coloro
che ci stanno ordinando le bomboniere
per i loro Momenti più importanti!
Nascite, Comunioni, Cresime, Lauree, Matrimoni...
Non possiamo mettere tutti i nomi,
ma vi assicuro che sono davvero in tanti.
E ringrazio tutti per la Generosità delle Offerte!!!



Tante sono le soluzioni
che possiamo offrirvi e, come sempre,
chiediamo solo le spese vive del materiale.
**Le medagliette in terracotta fatte a
mano e le pergamene sono
AD OFFERTA LIBERA.**



Questo è il primo di una serie di appuntamenti fissi che troveremo in ogni giornalino: notizie relative ai nostri diritti, alle informazioni principali che ogni famiglia dovrebbe sapere; spesso si danno per scontate, ma scontate non sono per tutti.

Iniziamo quindi dall'inizio:

Cosa sono le patologie rare, il percorso per avere la giusta diagnosi e poter avere quindi l'esenzione.

Alice Ravelli

Cosa sono le patologie rare

Le malattie rare sono delle patologie che si trovano con prevalenza molto bassa nella popolazione.

Viene considerata rara, infatti, ogni malattia che colpisce non più di 5 abitanti su 10.000. Si tratta di forme croniche, spesso degenerative, disabilitanti e condizionanti in termini psicologici e sociali. Sono inoltre fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità delle sue forme, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni.

Anche se la l'incidenza di queste patologie sulla popolazione è poco elevata, nel mondo sono state riscontrate tra 7000 e 8000 patologie rare. **L'80% è di origine genetica**, il restante 20% riguarda malattie acquisite.

In Europa si stima che le persone affette da tali patologie siano circa 20-30 milioni.

In Italia ci sarebbero circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica.

In Italia, con l'istituzione della rete nazionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, avvenuta nel 2001 (D. M. n. 279) **è stato anche istituito un elenco composto da 284 patologie rare racchiuse in 47 gruppi.**

Per ognuna di esse è stato attribuito un codice ed indicato un eventuale sinonimo con cui più frequentemente viene denominata la patologia.

Solo quelle indicate in elenco, che hanno avuto quindi un formale riconoscimento dal Ministero della Salute, hanno diritto all'esenzione per la diagnosi ed il monitoraggio della malattia. I codici inoltre, sono validi solo per il territorio italiano.

La rete delle malattie rare

Le persone affette da patologia rara, in genere, incontrano notevole difficoltà a giungere ad una diagnosi in tempi brevi. Trattandosi, infatti, di patologie non comuni, i sintomi spesso non si conoscono o vengono confusi con quelli di altre malattie.

In Italia ed in Europa il sistema individuato per lo studio, l'individuazione e la cura di patologie rare è un modello a rete che si sviluppa attraverso un centro nazionale di coordinamento e sorveglianza, presidi accreditati sul territorio nazionale, centri di coordinamento tra le Regioni. La rete lavora interscambiando comunicazioni ed informazioni.

- **Il Centro Nazionale delle Malattie Rare (CNMR)** fa capo all'Istituto Superiore di Sanità e svolge attività di ricerca scientifica finalizzata alla prevenzione, alla sorveglianza, alla diagnosi e al trattamento delle malattie rare.

- Ogni Regione ha un proprio **Centro Interregionale di Riferimento** che assicura lo scambio di informazioni e documentazioni sulle malattie rare con gli altri centri interregionali, coordina i presidi della rete regionale, offre consulenza ai medici del SSN ed informazioni ai cittadini su patologie e farmaci appropriati e disponibili.

- In ogni Regione sono poi presenti **Presidi Sanitari**, riconosciuti dalla Regione stessa sulla base della *"documentata esperienza diagnostica e terapeutica"* maturata per una patologia o per un gruppo di patologie rare. Questi presidi - generalmente grandi ospedali o aziende ospedaliere - vengono chiamati **Centri di Riferimento Regionali o Centri di diagnosi e di cura.**

I centri di riferimento si occupano di seguire il cittadino dalla formulazione della diagnosi al monitoraggio ed alla cura della patologia.

Qual'è il percorso per avere una giusta diagnosi?

Il medico di famiglia o il pediatra di libera scelta o il medico specialista del servizio sanitario nazionale che, formulando un sospetto diagnostico di una malattia rara, indirizza il cittadino presso un centro specializzato della rete, per convalidare o meno il sospetto diagnostico.

Il cittadino, quindi, dovrà recarsi in uno dei Centri di Riferimento indicati dalla propria Regione.

In tutto il territorio nazionale gli esami finalizzati alla diagnosi della patologia rara, compresi gli esami genetici, sono in esenzione (D.M. 279/2001).

Una volta confermata la diagnosi, se si tratta di una patologia rara genetica, sono in esenzione anche le indagini sui familiari del paziente.

Il centro di riferimento (o il centro di diagnosi e cura) è tenuto a:

- **fornire al cittadino il certificato di diagnosi di malattia rara** (presentato su carta intestata del centro con nome della patologia e – possibilmente – con codice di esenzione della patologia o del gruppo affine);
- **formulare un piano terapeutico appropriato.** Il medico specialista dovrà indicare le prestazioni necessarie e più appropriate alla specifica situazione clinica tra quelle incluse nei LEA;
- **seguire il cittadino per la cura ed il monitoraggio della patologia** (Tutti gli esami, quindi, dovranno essere effettuati presso il centro e non presso altri ambulatori).

**CERTIFICAZIONE DI DIAGNOSI DI MALATTIA RARA
AI FINI DEL RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO ALL'ESENZIONE**

(Rilasciata dal Presidio di rete di cui all' art. 2, comma 2, e art. 5, commi 1, 2, 3, 4 del Decreto Ministero Sanità 18 maggio 2001, n. 279 " Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art.5, comma 1, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124", individuato con D. G. Regione Lombardia, ai sensi e per gli effetti di cui all'art.5, comma 4, del Decreto medesimo)

.....
(intestazione dell'ente)

Si certifica che

Cognome..... Nome.....

Data di nascita/...../.....Luogo di nascita.....

Indirizzo.....

N. tessera sanitaria.....

è affetto dalla seguente patologia

(Descrivere la patologia come riportato nell'elenco di cui all'Allegato n.1 del D. M. 279/01).

.....

contraddistinta dal seguente Codice di esenzione

(riportare il Codice di cui all'Allegato n.1 del D. M. 279/01).

.....

Luogo data/...../.....

Timbro e firma del Medico

.....

Trovate l'originale sul sito o potete richiederne una copia in sede.

Questa certificazione dà diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria necessarie alla diagnosi, al trattamento, al monitoraggio ed alla prevenzione degli ulteriori aggravamenti della specifica malattia rara.

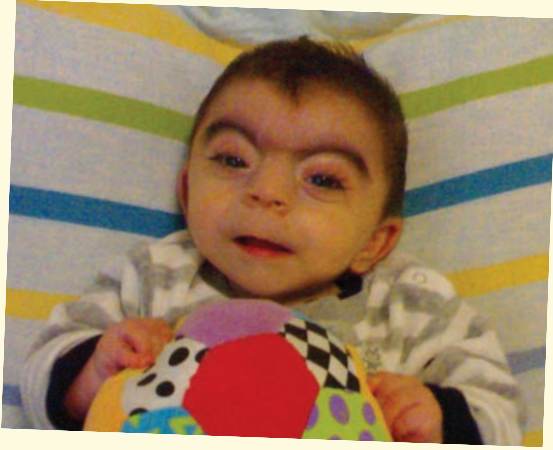
Tale documento va consegnato alla propria ASL, unito alla tessera sanitaria e alla carta d'identità, che rilascerà l'attestato necessario per ottenere l'esenzione.

In alcune Regioni (come per esempio il Piemonte e la Lombardia) vengono garantiti i farmaci in fascia C ed H, indicati nel piano terapeutico.

Inoltre, previa prescrizione all'interno del piano terapeutico, alcune Regioni forniscono gratuitamente prodotti parafarmaceutici per la cura sintomatica di alcune patologie rare.

Il servizio sanitario, in più, dovrebbe fornire, previo pagamento del ticket, riabilitazione ambulatoriale o riabilitazione domiciliare.

25 Gennaio 2012



*“La pietra scartata dai costruttori
è divenuta testata d'angolo;
ecco l'opera del Signore;
una meraviglia ai nostri occhi”
(Salmo 117, 22-24)*

*Flavio, angioletto mio,
domani avresti compiuto sette mesi e mi chiedo
se, chissà, saresti arrivato a quei quattro chili
che io e papà aspettavamo ormai come un*

*miracolo e con la promessa di fare allora una bella festa.
Torno indietro con la memoria ai mesi passati, al giorno della tua nascita: quel giorno nes-
suno ha brindato, nessuno ha gioito, perché - perdonaci, Flavio - Tu non eri un bimbo
“come gli altri”; non ci rendevamo conto, invece, di quale infinita benedizione Tu saresti
stato nella nostra vita e di come ci avresti lentamente e pazientemente conquistato.
Sei entrato così, in punta di piedi, nella nostra esistenza cercando di non disturbare, eppu-
re sconvolgendola; ci hai conquistato con la tua dolcezza e i tuoi meravigliosi sorrisi, poi,
dopo averci amato senza chiedere nulla in cambio e dopo averci insegnato quale grandis-
sima gioia fosse averti accanto, te ne sei andato improvvisamente, lasciandoci un grande
vuoto.*

*Ti ricordi, Flavio? Quando sei nato, ti avevamo trovato tanti soprannomi, ti chiamavamo
il “corvetto”, il “topino” per via del tuo aspetto: perdonaci, amore mio, lo facevamo solo per
esorcizzare il tuo essere così diverso dagli altri bimbi; ma poi - lo sai anche Tu - poco dopo
eri diventato per noi il nostro “Flavio - fiore”, il nostro “Loletto”, perché ci eravamo inna-
morati di Te e ci sembravi così bello; eri diventato il dono e il tesoro prezioso della nostra
famiglia e di quella dei nostri cari, al centro delle attenzioni e dell'affetto di tutti, che Tu
riuscivi misteriosamente a ricambiare in abbondanza.*

*Agli occhi del mondo si potrebbe dire che Tu non abbia preso quasi niente da questa vita,
ma, in verità, hai preso tutto ciò che dalla vita c'era da prendere: la benedizione di Dio e
l'amore infinito dei tuoi genitori, dei tuoi nonni, della tua sorellina e dei tuoi due zii.*

*Averti avuto accanto anche per così poco, Flavio, ci ha trasformati, ci ha resi più capaci
di amare, anche se avremmo voluto tanto che di questo amore fossi Tu il primo a benefi-
ciare; hai spinto la tua mamma a tirare fuori il meglio di sé per amarti e accudirti, ren-
dendola, per la prima volta nella sua vita, pienamente orgogliosa di se stessa.*

*Ci manchi tantissimo, non c'è giorno che non pensiamo a Te a come saresti stato o a quel-
lo che avresti fatto ora insieme a noi.*

*Il giorno che saremo di nuovo insieme sarà per noi bellissimo; allora ritroveremo il Tuo
meraviglioso sorriso, come l'ultimo che ci hai fatto prima di lasciarci: un sorriso dolci-
simo, un sorriso pieno d'amore.*

Saremo la tua mamma, il tuo papà e la tua famiglia per sempre.

Con infinito affetto

Mamma, Papà e la tua sorellina Agnese

La nostra associazione ha iniziato a pensare all'autonomia dei nostri ragazzi molti anni fa: sono già 11 anni che esiste il "Progetto Estate", nostro fiore all'occhiello. Negli anni, poi, altre collaborazioni hanno preso corpo, per poter offrire servizi più diversificati a seconda delle esigenze dei nostri ragazzi e ragazze. Ecco il panorama attuale.

Percorsi di autonomia

Per i "mild" in collaborazione con l'associazione per la sindrome di Williams di Milano.

Questi percorsi sono iniziati il 14 ottobre 2006. Da circa 6 anni, da ottobre a giugno, due sabati al mese, siamo impegnati il pomeriggio del sabato, portando Stefano a Milano, in Piazza Wagner; sono circa 16-18 ragazzi, due dei quali sono Cornelia De Lange e si ritrovano presso l'oratorio della Parrocchia di Wagner con educatori e volontari, formando dei gruppi.

I gruppi sono quasi sempre composti da 3-4 ragazzi con 1 educatore e 1 volontario.

Solo nel caso in cui si inserisca un ragazzo difficile si aggiunge un educatore o un volontario al suo fianco. Questi gruppi svolgono percorsi diversi su richiesta dei ragazzi stessi che a turno, ogni sabato d'incontro, decidono dove guidare il gruppo; oppure su decisione degli educatori che qualche volta portano i ragazzi al cinema, o a teatro a vedere un musical, o a vedere qualche mostra. Hanno imparato a vivere la città, usare i mezzi pubblici, bus, tram e metropolitana, fare merenda al bar pagando ognuno con il proprio portafoglio.

Ogni fine giugno, per 7 giorni, i ragazzi vanno in vacanza/stage al mare (I Williams soffrono di ipertensione). La vacanza si svolge in campeggi con bungalow o mini appartamenti dove possono mettere in pratica la loro autonomia e alcu-



ni dormono in camera in due o tre senza educatore.

Nel periodo di frequenza, tutti insieme si godono anche un week-end in agriturismo o città scelta dai ragazzi (Verona-Venezia-Agriturismo in Liguria ecc.)

Nel 2011, 6 ragazzi sono stati individuati come pionieri per un percorso di residenzialità e, tra questi, anche Stefano. Questo nuovo progetto consiste in week-end lunghi, a

volte anche 6/7 giorni consecutivi in una casa (data gratuitamente da persone molto vicine all'Assoc. Genitori Sindrome di Williams) a Lesa, sul Lago Maggiore o a Venezia, o a Cattolica) e proprio poche settimane fa sono stati a Bassano Del Grappa in un agriturismo.

Sono saliti sul treno a Milano Centrale da soli mentre l'educatore partito prima li ha aspettati a Vicenza. Il gruppo è formato da 3 maschi e 3 femmine con 1 educatore maschio e 1 femmina.





I ragazzi vivono le giornate con responsabilità, eseguono i lavori di casa a turno, (turni preparati il giorno stesso di arrivo nella casa); c'è chi prepara le colazioni, chi rifà i letti, chi pulisce i bagni, chi prepara il pranzo e chi esce con l'educatore a fare la spesa.

Gli educatori cambiano ogni volta per non creare con i ragazzi un rapporto troppo personale e per loro stessi che possono vivere con i ragazzi una realtà diversa dal solito tran-tran degli incontri a Wagner.

Tutti i ragazzi sono seguiti da una brava psicologa la quale organizza incontri con i genitori molto frequenti.

Idem per la responsabile degli educatori, bravissima e sempre disponibile; c'è molta collaborazione sia tra gli operatori sia con noi genitori.

L'Ass. Williams sta cercando un appartamento a Milano, che sia comodo con i mezzi pubblici, e che si possa avere in gestione o acquistare ad un prezzo ragionevole, per far sì che i ragazzi possano vivere la loro esperienza e formarsi con l'obiettivo da tutti noi prefissato: vivere insieme non solo tre giorni, ma anche 1 mese, 2 mesi....

Forse è solo un sogno, ma la speranza non muore mai.

Un altro esempio: una domenica è stata organizzata una partita di calcio tra i nostri ragazzi e i ragazzi dell'Università Statale all'Idroscalo di Milano, mentre le ragazze sono state in un centro termale.

E ancora: un sabato i ragazzi sono stati in visita allo stadio S.Siro, mentre le ragazze hanno avuto a disposizione due estetiste nei locali di P.za Wagner.

Ora, dopo tanti anni insieme, e senz'altro per

l'autonomia acquisita, sono proprio loro a chiedere cosa fare, dove andare o (come sopra detto) chiedono di svolgere attività diverse tra maschi e femmine.

Tutto quanto ho raccontato fin qui ha dei costi. E questi costi sono abbastanza alti. Noi che viviamo nel Biellese (in Piemonte) dobbiamo usare quasi sempre la macchina perchè con il treno siamo molto scomodi e i tempi si allungano ulteriormente.

Ovviamente i nostri costi sono decisamente più alti di chi abita a Milano e dintorni, che possono arrivare in metropolitana o con i bus.

Per i costi dei week-end e dei percorsi la nostra associazione, in una delle ultime riunioni, ha deciso di sostenere la metà della spesa per ciascun ragazzo, visto che ad oggi siamo in pochissimi a partecipare e visto che comunque i costi di questi progetti sono molto inferiori a quello che l'associazione deve investire per il nostro classico "Progetto Estate".

Ciao a tutti e arrivederci al congresso.

Giuliana e Valter Ferrari

ORGANIZZAZIONE 2012 VACANZE
per "mild" in collaborazione
con ASS. WILLIAMS

Gruppo dei "piccoli"
(fino ai 15 anni circa)
dal 23 al 29 giugno
a Rimini

Gruppo dei "grandi"
(dai 16 anni circa)
dal 30 giugno al 7 luglio
a Cavallino (Venezia)

*Chi è interessato può contattare la nostra sede
o direttamente Giuliana: 328 0284281*



Progetto Estate

Per i nostri "classic", strutturata in maniera diversa per i più piccoli (dai 6 ai 12 anni circa) e per i più grandi (indicativamente dai 13 in su)

Di questo nostro classico progetto ne abbiamo già parlato in molti giornalini.

Il cambiamento più rilevante che c'è stato in questi anni è proprio quello di aver diversificato la programmazione dei due gruppi e sempre più spesso si svolgono in due posti differenti.

Il gruppo dei piccoli della Betta (*Elisabetta Gobbato, coordinatrice*) si trova a suo agio già da diversi anni presso **La Corte della Miniera di Urbino** perchè questa struttura offre al suo interno molti spunti per attività (laboratori già organizzati di ceramica, lavorazione della carta, pittura su stoffa ecc.) e una comoda piscina. Non parliamo poi del menù previsto...

Il gruppo dei grandi della Stefi (*Stefania Giommi, coordinatrice*), invece, sta cambiando "location" ogni anno perchè ancora non siamo riusciti a trovare un posto che abbia le caratteristiche per poterci ritornare l'anno successivo (quello dell'anno scorso era troppo piccolo per



tore 1/1 (in casi particolari anche 2 operatori). Ricordando i forti costi che l'associazione deve sostenere per questo progetto, circa 3.500/4.000 euro per ogni partecipante, il contributo che chiediamo alla famiglia è di 1.000 euro.

(Il prospetto dei costi totali è disponibile in sede su richiesta).

In ultimo: dalla riunione di ottobre 2011 a Pesaro era emersa la volontà di **creare un gruppo lavoro più strutturato** che fosse supervisore per progettare sempre al meglio questo progetto (linee guida, scelta struttura, criterio per il passaggio da gruppo "piccoli" al gruppo dei "grandi" ecc.). Già due nomi sono stati definiti: Donatello Schiavo per il gruppo dei grandi e Marco Marchesi per i piccoli. Sicuramente al congresso ci sarà uno spazio per condividere ed approfondire questo aspetto anche con altre famiglie.



gli iscritti di quest'anno). Questo secondo gruppo cerca di avere più attività esterne, spinge più sull'autonomia, visto che è composto da ragazzi quasi tutti maggiorenni e che sono stufi, quindi, delle "solite" attività...

Quest'anno "approderemo" in Umbria, presso **l'agriturismo Belsito** (vicino a Bevagna) e sperimenteranno una nuova realtà, più vicina ad un campeggio che ad un hotel...

Vi terremo aggiornati sul risultato!

Come sempre la vacanza è aperta a tutte le famiglie che hanno figli dai 6 anni in su, dura 10 giorni e prevede il rapporto ragazzo opera-



10° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange

2 - 3- 4 novembre 2012

Hotel Le Conchiglie

V.le D'Annunzio, 227 - Riccione (RN)

Special guest:
prof. Chris Oliver

(Birmingham - Inghilterra)

Neuropsichiatra infantile

**specializzato in disturbi comportamentali
nella sindrome di Cornelia de Lange**

**Tenete d'occhio
il nostro sito per essere
sempre aggiornati
sulle novità congressuali.**

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede operativa:

L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61122 Pesaro

Tel. e fax: 0721 392571

info@corneliadelange.org

stefania@corneliadelange.org

**Donaci il tuo 5 per mille:
Cod. fiscale: 92019140414**

Per effettuare bonifici bancari:

Banca Prossima - IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034

Conto Corrente intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Per bonifici postali: IBAN: IT33 O 07601 13300 000010007615

Per versamenti postali: C/C 10007615