

il giornalino *delle famiglie* 34

APRILE 2014



26.27.28
Settembre 2014
P E S A R O

Il Giornalino delle famiglie n. 34
Aprile 2014
Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

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

Stampa: T41b

Tiratura: 1.400 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni

Chiuso in stampa il 18 aprile 2014



Con il sostegno e la collaborazione del



pag. 4	La “Cornelia” da Papa Francesco
pag. 12	1° Giornata mondiale: 10 Maggio 2014
pag. 13	I Referenti Regionali
pag. 14	Resoconto del congresso internazionale di novembre 2013 in Argentina
pag. 17	Undicesimo Congresso Nazionale Pesaro, 26-27-28 settembre 2014
pag. 18	Le nostre bomboniere solidali
pag. 22	I nostri gadgets

Grafica e impaginazione:
Simona Cazzaniga



13 Novembre 2013 Una Giornata Speciale: la “Cornelia” da Papa Francesco!

Grazie alla costituzione del gruppo “Malati Rari d'Italia” abbiamo avuto l'opportunità di poter invitare anche le nostre famiglie all'udienza generale del Santo Padre del mercoledì.

Hanno partecipato 50 famiglie e siamo riusciti a raccogliere i momenti più toccanti con foto e testimonianze.

Quando lo scorso marzo (2013) sono stata contattata da un gruppo di associazioni di Milano che stavano organizzando un evento per partecipare all'udienza dal Santo Padre come “Malati Rari”, ho subito pensato che ci si stava presentando una magnifica occasione. E ne ho avuto la conferma dall'altissima adesione ricevuta.

Ecco avvicinarsi sempre più la fatidica data: La mattina dell'udienza, alle 7,00, ero già in un'affollatissima Piazza San Pietro. Dopo i primi momenti di maggiore confusione, in cui non si sapeva bene cosa fare e dove andare, siamo stati indirizzati verso un ingresso riservato ai “Malati Rari” che ci ha dato l'accesso al **primo settore, quello davanti e il più vicino al Papa**, con posti a sedere a noi riservati e la possibilità di disporci il più vicino possibile alle transenne così da poter vedere bene il Papa.

E le sorprese non erano finite!!

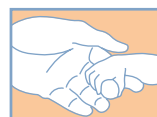
All'ingresso della piazza le guardie indirizzavano i bambini e le persone in carrozzina nell'area davanti alle transenne, dove il Papa sarebbe poi passato a salutarli uno ad uno. Tutti questi “accorgimenti” hanno fatto sì che tutto si svolgesse con facilità e senza stress, eliminando la fatica di lunghe e interminabili file.

Anche il meteo è stato dalla nostra, le previsioni minacciavano pioggia, invece è stata una giornata bellissima e soleggiata...

Le fortissime emozioni di quei momenti non si possono raccontare... le foto che vediamo parlano da sole...!

I messaggi che in quella giornata (e nei giorni successivi) mi avete mandato parlano di tanti cuori toccati e consolati dai pochi, ma profondi e sinceri minuti che il Santo Padre ha dedicato ad ognuno. Sono sicura che quella giornata farà parte del bagaglio di ognuno di noi per sempre. E per me... non poteva esistere un posto migliore in cui esserci, al vostro fianco...!

Stefania Bartoli



Delle 32 associazioni presenti, tutte unite dallo stesso marchio “I malati rari d'Italia” noi, con le nostre

251 presenze,
eravamo l'associazione più numerosa.
In tutto abbiamo formato un gruppo di 3.200 persone!

Di certo la grandezza di questo Papa non può non richiamare così tante persone...

Dopo lunghi mesi di organizzazione, scambio di email e incontri a Milano, finalmente era tutto pronto!



Quando ho saputo che l'udienza dei Malati Rari con Papa Francesco si sarebbe svolta all'aperto, in Piazza San Pietro, avevo quasi deciso di stare a casa; mi preoccupavano le prime ore del mattino di novembre con Vittorio che stava prendendo l'antibiotico, fermo nel passeggino. Ma il desiderio di partecipare e le notizie ricevute da Stefania mi hanno convinta a partire. Il viaggio in macchina con Graziella, Gianni e Valentina è volato ed è stato molto piacevole chiacchierare a lungo con loro.

Poi quella mattina mi ha ripagata di tutti i miei dubbi: il Santo Padre in mezzo a noi che accarezza, bacia e benedice i nostri bambini!

Lo sguardo di Papa Francesco è lo sguardo dell'amore di Dio per i nostri figli e per tutte le persone con disabilità.

E' stato un momento di grande gioia che ho condiviso con le famiglie CDL presenti, **con un pensiero ed una preghiera per tutte quelle che non hanno potuto partecipare.**

Ringrazio l'Associazione ed in particolare Stefania che hanno reso possibile questo incontro.

Elena Villa Salvatore

Pensieri ed emozioni

.....quando la mia amica Elena mi ha chiesto se volevo accompagnarla a Roma con suo figlio Vittorio per l'incontro con il Santo Padre, ho accettato subito senza pensarci due volte e con me è venuta anche mia figlia Ilaria.

Abbiamo ripensato spesso ai momenti vissuti, riassumendoli in due aspetti:

- l'incontro con il Santo Padre, molto ravvicinato per la posizione in cui eravamo, il calore della sua mano, la sua figura accogliente, umile, disponibile, una parola per tutti, ti senti attratta da Lui. Lo definirei il Padre di tutti.
- La conoscenza di altre famiglie con situazioni di grave disabilità.

Nel tempo che abbiamo passato insieme abbiamo ricevuto tanto affetto e amore che ci hanno riempito il cuore, nei loro visi la speranza di un contatto che li sostenga con la preghiera nelle difficoltà quotidiane, è difficile descrivere le emozioni che ci hanno suscitato.

Ringraziamo tanto il Signore di questo grande dono che ci ha fatto ed Elena, che non finiremo mai di ringraziare, per averci dato questa straordinaria opportunità.

Grazie di cuore a tutti voi per la ricchezza interiore che ci avete dato.

Simona Mina, Ilaria Magenes



13 Novembre 2013
Una Giornata Speciale:
la "Cornelia"
da Papa Francesco!

UNA GIORNATA SPECIALE

Io vi posso raccontare come abbiamo vissuto l'attesa dell'udienza, oltre che l'udienza stessa.

Quando ci avete comunicato la possibilità di andare all'udienza con il gruppo Malati Rari abbiamo chiesto ad alcuni amici e parenti se volevano venire. Inizialmente sembrava che si potesse affittare un pulmino ... Tanti volevano venire da Papa Francesco !...

Ho frenato un po' il loro entusiasmo, perché mi sembrava brutto approfittare eccessivamente della possibilità di portare altre persone. (Col senno del poi so che sarebbe stato possibile). Abbiamo prenotato "solo" per 12 persone ma una buona parte di queste persone le abbiamo perse per strada per malattia o altre ragioni.

Alla fine siamo partiti in 4: noi, genitori di Maria Cristina e una cara amica nostra.

Man mano che il nostro gruppo diminuiva di partecipanti anche a noi è venuto il dubbio se magari fosse meglio non andare a Roma.

Un nostro nipote aveva partecipato all'udienza due settimane prima e il suo commento era stato: "Zia, ma dove andate con Maria Cristina... è troppo stancante, c'è una folla immensa, il Papa lo vedi solo in miniatura da lontano e per un posto a sedere dovete stare in piazza al più tardi alle 7".

Quasi quasi ci convinceva. Però, avendo già prenotato le camere, siamo andati lo stesso attrezzandoci di un passeggino per Maria Cristina, così almeno lei avrebbe avuto un posto a sedere in qualsiasi caso.

Non avete idea del nostro sollievo quando abbiamo ricevuto l'SMS da parte di Stefania con la notizia che avremmo avuto tutti posti a sedere.

Una volta entrati in piazza un'altra piacevole sorpresa: **i posti del gruppo Malati Rari erano dietro la prima transenna e in più hanno sistemato me e mia figlia in prima fila proprio davanti alle scale.**

Avevamo posti in primissima fila !!!

Durante l'udienza stessa ho faticato non poco a tenere Maria Cristina seduta, voleva camminare, si era stancata di stare ferma, aveva sonno, ma non voleva dormire, sentiva freddo, aveva fame, ma non voleva mangiare. Un uomo della sicurezza stava seduto proprio davanti a noi e di tanto in tanto ci lanciava uno sguardo di avvertimento: "restate seduti" !

Una volta finita l'udienza un'altra gradevole sorpresa:

il Papa sarebbe passato per salutare tutti i disabili uno per uno ! Un grande Papa !

Ora il senso di quasi panico: "Come si saluta un Papa?" Imbarazzo da parte mia quando il Papa si è avvicinato, perché Maria Cristina lo respingeva ... vestito di bianco forse le sembrava un medico, lei detesta i "camici bianchi"!

Il Papa la voleva accarezzare e lei si metteva le mani in testa per dire "non mi toccare".

Ho avuto l'impressione che nemmeno Papa Francesco si aspettava una reazione così, non ha detto niente, tranne un "prega per me" rivolto a Maria Cristina mentre faceva il segno della croce sulla sua fronte. Io non sono riuscita a dire niente, si era congelata la lingua in gola per l'emozione, così mi ha stretto la mano in silenzio ed è passato oltre.

E' stata un'esperienza molto emozionante, sono contenta di essere andata con la mia famiglia, un grande grazie lo rivolgo agli organizzatori per il loro impegno.

Saluti da tutti noi
Britta Fusco



Oggi siamo stati ricevuti da Papa Francesco.
E stata un'emozione vedere come il Papa
si è rapportato con i nostri ragazzi,
baciandoli uno per uno
e informandosi sulla loro salute.
Credo che queste giornate
ci aiutino a rinforzare le amicizie
tra le nostre famiglie e ricorderò con piacere
questa giornata particolare.
un abbraccio da
Valentina,
Craziella e Gianni Serena



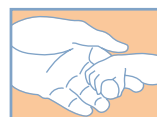
L'udienza con Papa Francesco
è stata una giornata stupenda,
piena di emozioni.
Non mi aspettavo che venisse da tutti noi
per salutarci, eravamo così in tanti
che potevamo solo sognarlo,
invece da uomo buono e amorevole
ha abbracciato tutti i nostri bambini
baciandoli e accarezzandoli come se fossero
tutti figli suoi, benedicendoli.
Voglio ringraziare gli organizzatori
e l'associazione della Cornelia
per averci dato l'opportunità di partecipare
ad un evento per noi così importante
e spirituale.

Un abbraccio, famiglia Ricco



Emmanuel
Tropea

Martina
Paoli



UNA GIORNATA SPECIALE



STAITI



ROMA



*Mercoledì 13 Novembre 2013
Udienza Generale di
Sua Santità Papa Francesco
con i malati rari d'Italia*



Ciao a tutti,
mi presento sono Emanuele, ho 18 anni
e vivo a Staiti, un paesino piccolo piccolo situato nell'entroterra
della costa jonica in provincia di Reggio Calabria.
Vorrei condividere con voi la gioia che ho provato nell'incontro con Papa Francesco.
Questo incontro era una speranza che noi in famiglia coltivavamo da qualche tempo, ma pensavamo che rimanesse un sogno.
Invece un giorno mia mamma ha ricevuto una telefonata da Stefania Bartoli dell'Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia De Lange
ONLUS di Pesaro che ci informava che il 13 Novembre il nostro sogno sarebbe diventato realtà.
Eravamo 3500 malati rari ed io ho avuto la fortuna di essere nella fila in cui è passato Papa Francesco. Ho potuto ascoltare delle parole
toccanti e ricevere dei sorrisi pieni di fiducia oltre all'abbraccio ed alla benedizione papale che conservo nel mio cuore con tanto amore.
Spero che in un prossimo futuro potremo vedere sempre meno malati disabili in processione.

E' stata un'emozione grandissima ...
cosa raccontare di più ...
Spero che questo bacio e benedizione
ci accompagni in tutte le nostre
grandi e piccole conquiste

Lella Scaffidi



36 ore... fanno miracoli !!!!

...Tutto iniziò in una sera di luglio, sarà un caso,
ma era appena passato il mio compleanno...
Ricevo una telefonata da Silvana: "Chiara, vuoi venire
con noi... il Papa ci riceve il 13 Novembre!!!!".

Mi sembrava un'eternità aspettare fino a novem-
bre, fatto sta, dopo un paio di giorni le diedi il mio
nominativo e quello di mio figlio Filippo.
Passa l'estate, l'inizio della scuola e in un attimo ar-
riviamo al 12 novembre,

GIORNO DELLA PARTENZA ...

non nego che i giorni prima di partire mi è salita un
po' di paura ... **non sapevo se io e soprattutto Filip-
po eravamo pronti per vedere tutte quelle perso-
ne "speciali"...** ma una grande Maestra mi ha dato
una mano ad affrontare tutto questo.
Partiamo. Il treno, la pioggia, la trattoria, la "no-
stra" casa e già nell'aria si avvertiva una strana sen-
sazione ...

Arriva il GRANDE giorno,
come per magia la pioggia smette, un'occhiata di
sole illumina la piazza e Noi... come una grande fa-
miglia ci dirigiamo, per conoscere Lui.



Sauro,
Maria Cristina,
Marco e Giulio
Filippeschi

Passo dopo passo, senza neanche accorgerci, ci ri-
troviamo sotto la gradinata della basilica ... guardo
Silvana, ed ecco che le lacrime incominciano a rico-
prire il mio viso, e Lei senza dir niente mi abbrac-
cia, come se capisse quello che io avevo bisogno in
quel momento ...

Non so come spiegarlo, ma in quei momenti è come
se la vita ti passasse davanti in un attimo, capisci
che la fortuna che hai è un bene prezioso e che è
anche di ora uscire dal proprio mondo "ovattato".

Eccolo arrivare nell'immensità della Sua veste
bianca, accarezza Filippo e una sensazione di leg-
gerezza invade il mio corpo e le lacrime che non si
fermano ...

**Sono sensazioni uniche,
vissute con un'intensità tale da togliere il fiato ...**
l'unico dispiacere è di non averle condivise con tut-
ta la mia famiglia, ma ho cercato di trasmettere a
loro il bene che ho recepito e che custodirò sem-
pre nel mio cuore.

Sono certa che un giorno, quando Filippo sarà
grande, mi ringrazierà.
Adesso io ringrazio Voi, Associazione per aver or-
ganizzato questo viaggio, e a te Silvana, dico solo
Grazie per avermi invitata e per condiviso con me
questo momento Unico.

**Adesso posso proprio dirlo che 36 ore fanno mi-
racoli di ... vita, unione, affetto, amore e famiglia.**
Grazie di tutto.

Con affetto, Chiara e Filippo

Ciao a tutti, l'emozione respirata
in quell'incontro è stata una forza
incredibile per me e per i miei cari.
Io ho poco da dire, il mio pianto
e la mia emozione l'hanno fatta da padrona.
Un uomo di una dolcezza inverosimile.
La sua tranquillità e il suo dolore
erano palpabili a chiunque ha avuto
la fortuna, come noi, di poterla vivere.
Nei momenti NO guardiamo le foto
che abbiamo appeso in sala, e da lì troviamo
la forza per dire "passerà".
Le sue mani hanno toccato quelle dei miei figli,
loro sono MIRACOLATI.
Grazie per la perfetta organizzazione,
tutto stupendo!

Silvana, Massimo, Laerte, Emanuele



Una giornata in Pace

Una giornata in Pace, perchè è il riassunto di quello che abbiamo provato e sentito quel giorno. Enzo, che è quello molto scettico nei confronti della Chiesa ecc, (soprattutto da quando è nata Asya). Una sera, parlando con amici, ha detto questo:

“Volete sapere come mi sentivo io lì quel giorno, in mezzo a tutta quella gente ascoltando il Papa? In Pace, mi sentivo in Pace e sereno!”
E detta da lui, che si esprime poco, credetemi è una grande cosa!

non rinunciare a questa occasione ... anche se Enzo rimane lì da solo!”
 E credetemi è stata la scelta migliore! E' stato tutto così toccante ed emozionante!



Dopo il bacio e le carezze che le ha dato come un nonno, gentile ed affettuoso, mentre si allontanava per salutare gli altri, Asya gli ha tirato la manica e lui è tornato da lei col sorriso in faccia e scherzando con lei.

Non mi sarei mai aspettata di rimanere così coinvolta e senza parole davvero, e lasciare in

silenzio me è una grande impresa!

Una giornata in Pace, come quelle che di rado capitano nella nostra famiglia.

Ogni volta che guardo le foto o ripenso a quel giorno lo faccio sempre con immensa gioia e la pelle d'oca.

Grazie per averci dato questa possibilità!!

Con affetto
 Pamela, Enzo
 Asya Scozia/Barresi

E' stata una grandissima emozione essere lì dove, nonostante la folla enorme che si era già radunata alle 7 del mattino, tutti ti facevano passare, senza spingerti, senza dirti che non avevi il diritto di andare davanti.

Non ci eravamo messi subito sotto la scalinata, perchè in realtà non sapevamo se potesse, ma quando mi sono lasciata convincere da Silvana e suo marito ho pensato: *“Ehi, una volta che ti capita di essere così vicina al Papa,*

Quel giorno ha parlato dell'importanza del Battesimo ed io, per puro caso, indossavo la collana che hanno regalato ad Asya per il suo Battesimo per farla benedire ... che coincidenza eh?!

Man mano che si avvicinava per salutare i malati tremavo sempre di più infatti le poche foto che ho fatto sono tutte mosse ...

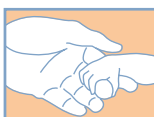
Non ho avuto il coraggio di toccarlo quando era vicino a noi, mi sembrava un gesto così impuro, anche se in realtà Lui è un Uomo



Stefania Guetti



Luca Novelli

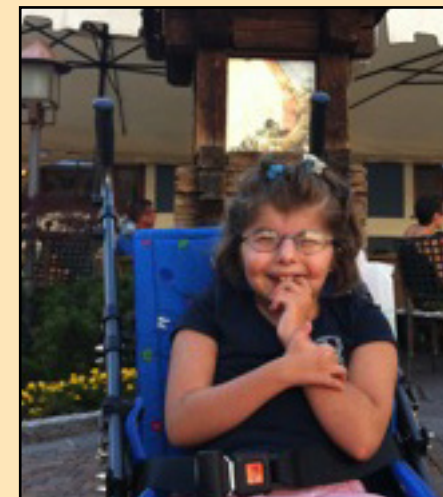


Ringrazio l'associazione per averci dato l'opportunità di vedere “da vicino” questo Papa, il primo per me veramente diverso da tutti gli altri. Mi sono allontanata dalla chiesa da ormai molti anni, (matrimonio in comune e figlie non battezzate) perché non ne condividevo le idee, così rigide e punitive verso i fedeli e così permissive e contraddittorie verso i suoi ricchi chierici; sono nata e vivo a Roma ed e' stato impossibile per me in questi 50 anni di vita vedere tante ricchezze immobiliari dislocate nei punti più belli della città, tante auto blu/vaticane (da distinguersi dalle altre altrettanto famigerate statali) tanti telefonini e anulari ingioiellati, ville meravigliose, (per altro spero in affitto!) di ambasciate presso la Santa sede e non farsi delle domande.... Io, ... che si viveva in quattro in 50 mq... **Spero ardentemente che Papa Francesco cambi in modo radicale tutto questo e molto altro ancora nella sua amata chiesa** e, piu' in generale, che questo cambiamento, questa idea di vivere modestamente possa estendersi, grazie a lui, a tutto il mondo.

Gli faccio i miei più sentiti auguri perché ci riesca. Grazie di nuovo all'associazione, era tutto organizzato benissimo (come al solito) e siamo riusciti anche a stare seduti!

Un abbraccio a tutti.

Luciana Vitali, mamma di Asia Antonini



Cari,
 a conclusione della maratona 2013, desidero porgerVi un sentito ringraziamento per essere stati al nostro fianco.

In diversi modi – dal supporto nel contatto con le famiglie che hanno portato la propria testimonianza in trasmissione, all'adesione alla campagna di raccolta, al sostegno tramite le piattaforme web e social – le associazioni

amiche di Telethon si sono dimostrate, ancora una volta, preziose alleate in una sfida comune.

La Vostra vicinanza rinnova ogni anno in noi la consapevolezza di lavorare per Voi e insieme a Voi.

Questa maratona è giunta a conclusione di un anno ricco di importanti risultati per Telethon. La mia speranza, insieme a quella di tutti Voi, è di andare avanti sempre più spediti e poter raccontare, nei prossimi anni, molti altri successi ottenuti grazie al sostegno di tutti gli Italiani.

Un caro saluto,
 Francesca Pasinelli

E noi, in associazione, stiamo raccogliendo le adesioni di chi vuole partecipare alla maratona 2014, cerchiamo storie, racconti, emozioni...

Speriamo di vedere, tra tutte le famiglie testimonial anche una “cornelia”...

Contattate la sede per ulteriori dettagli:

0721 392571 - e-mail: stefania@corneliadelange.org



Sabato 10 Maggio 2014 Prima Giornata Mondiale della Sindrome di Cornelia de Lange

Serve lo sforzo di tutti noi
per far sì che,
almeno per una giornata,
in Italia si sappia
che esistiamo!!!

Ogni anno in America si celebra questa giornata ("Awareness Day"), ma quest'anno la Federazione Internazionale di cui, come sapete, fa parte anche la nostra associazione nazionale ha deciso di coinvolgere tutte le nazioni per avere una maggiore visibilità, visto che in ogni Paese siamo in pochi....

e noi abbiamo aderito,
come hanno aderito anche Australia, Canada, Danimarca, Francia, Olanda, Polonia, USA e speriamo che anche altri si uniranno.

In cosa consiste

Ogni nazione cercherà di divulgare e sensibilizzare su questa sindrome, nei modi che ognuno vorrà. Noi già in passato, nel 2008 e nel 2010 avevamo fatto la nostra giornata di sensibilizzazione e molte famiglie si erano attivate organizzando eventi, gazebo e altro (potete riguardare il Giornalino delle Famiglie n. 24 e 26 che trovate anche on-line sul nostro sito).

Tutte le famiglie e i simpatizzanti sono chiamati a partecipare, organizzando sul proprio territorio un evento (piccolo o grande che sia) che pubblicizzi la sindrome, l'associazione e la Giornata Mondiale. Trovate vari esempi da cui prendere spunto sui giornalini che vi ho segnalato prima.

La visibilità di questa Giornata sarà ancora più incisiva perchè, tramite Valentina Pedrazzoli, abbiamo la possibilità di avere (dall'agenzia pubblicitaria nella quale lavora) una campagna stampa e radiofonica che probabilmente sarà pronta proprio per questa giornata e che potrà essere divulgata ai vari giornali, locali o nazionali.

I nuovi Referenti Regionali coordineranno tutte le iniziative. Contattateli sia per informazioni che per dire quello che state organizzando.

Stefania, in sede, rimane sempre a disposizione per supportare il lavoro di ognuno, preparando all'occorrenza lettere di presentazione per Comuni, teatri ecc... e spedendo materiale divulgativo e gadget.

Balloons Walk for Cornelia de Lange

Partecipiamo numerosi
a questa bellissima e originale
camminata che si svolgerà in Brianza
(a Barzanò) Sabato 10 maggio 2014.

**Iscrivendoci avremo t-shirt, palloncini
e altre sorprese, ma la cosa più bella
sarà veder volare in cielo i palloncini
di tutti i partecipanti!**

**Quale occasione migliore per invitare e
rivedere amici e parenti?!**

Coinvolgiamoli e allarghiamo in giro!
Paola, l'organizzatrice,
vuole arrivare a **500 partecipanti
e se riuscissimo
ad essere in 1.000 ??????**



Per informazioni contattare Paola: 339 8533294

Referenti Regionali



Abbiamo voluto rilanciare il ruolo,
per noi fondamentale, dei Referenti Regionali.

Chi sono:

Sono genitori di figli e figlie con Cornelia
che hanno dato la loro disponibilità
ad essere contattati dalle nuove famiglie
che si mettono in contatto con l'associazione
ed accompagnarli, quindi, a prendere un pò di confidenza
con questa "strana" sindrome, con l'associazione
e metterli in contatto con le altre famiglie.

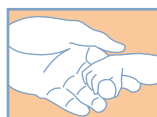
Oltre a questo ruolo fondamentale
i Referenti sono a disposizione anche di tutte le famiglie
e volontari del proprio territorio per costruire insieme qualcosa,
fosse una merenda insieme, un banchetto per raccolta fondi, un concerto o anche solo
per fare due chiacchiere.

Elenco completo dei Referenti Regionali

(Tra parentesi c'è il numero di famiglie presenti in quella regione.

Potete trovare l'elenco sempre aggiornato sul sito rinnovato: www.corneliadelange.org)

Piemonte (9) - V. d'Aosta - Liguria: _____	Giuliana Ferrari: giulianaturato@libero.it - cell: 328 0284281
Lombardia (30): _____	Paola Aldeghi: paolaaldeghi@yahoo.it - cell: 339 8533294
	Valentina Pedrazzoli: piccola_@hotmail.com - cell: 348 7167666
Veneto (21) Trentino (4) - Friuli: _____	Enzo Placida: errevi.placida@libero.it - cell: 347 2514709
	Giancarlo Artuso: giada.artuso@alice.it - cell: 338 4009339
Emilia Romagna (7): _____	Elisa Monti: giugiu95@libero.it - cell: 348 4429448
Marche (3) - Abruzzo (2) - Molise: _____	Simona Amadori: info@corneliadelange.org - cell: 347 3655761
Puglia (2) - Campania (10) - Basilic: _____	Francesco Squeglia: f.squeglia@tin.it - cell: 392 4982455
Calabria: (3) _____	Antonella Violi: violi95@alice.it - cell: 320 6665283
Lazio: (17) _____	Fausto Getuli: fauet3@gmail.com - cell: 342 6164194
Toscana (11) - Umbria: _____	Massimo Scaminaci: barbacampi@yahoo.it - cell: 347 9002932
Sardegna (6): _____	Ilaria Melis Casu: ilaria.melis@poste.it - cell: 347 6005982
Sicilia (9): _____	Mario Alota: cell: m.alota@libero.it - cell: 349 3004707
	Donatello Schiavo: donatello-schiavo@alice.it - 338 6336803



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.

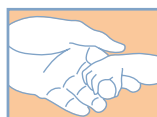
Il congresso CdLS è stato addirittura pubblicizzato nel sito di Boca Juniors! **Ma la cosa più bella è stata che Guillermo Burdisso ha partecipato al congresso**, ci ha salutato ed è stato disponibile per fare un pò di foto con i nostri ragazzi (e anche con noi), ha autografato tutto quello che era a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



BAIA FLAMINIA RESORT
HOTELS, CONGRESS & SPA



"Di nuovo il Congresso" ... "Ma se l'abbiamo appena fatto"...

Ebbene sì, questa è la frase che la maggior parte di noi ha dato quando abbiamo iniziato a parlare di organizzare il nostro congresso.

Infatti sono già passati 2 anni dall'ultima volta che ci siamo visti... ed è ora di rivederci, con una nuova formula di congresso.

Ebbene sì, per quest'anno abbiamo voluto un pò ... *"cambiare le carte in tavola"*, cercare qualcosa di nuovo rispetto alle scorse edizioni, (anche se sono sempre state apprezzate da tutti voi).

Il dvd che abbiamo fatto con l'ultimo congresso è ancora uno strumento attuale e utile per avere un quadro generale sulla sindrome, sulle relazioni del prof. Oliver e di tutti gli altri relatori (*ricordiamo che è ancora prenotabile in sede*).

Anche la pubblicazione, con il **supplemento del Giornalino n. 32**, di tutto il lavoro del **prof. Oliver** sui problemi comportamentali è un altro valido strumento da divulgare e da rileggere all'occorrenza (*lo trovate anche on-line*).

Alla luce di tutto ciò ci sembrava un pò prematuro pensare ad un congresso basato prevalentemente su argomenti medico-scientifici.

Abbiamo pensato allora di cogliere la "critica" più diffusa che ci arriva dalle nostre famiglie:

"Tutto molto bello e interessante, ma c'è sempre troppo poco spazio per parlare tra di noi, conoscerci e confrontarci".

Ed ecco allora l'idea nuova di quest'anno:

suddividere le famiglie in 4 gruppi, a seconda delle caratteristiche dei propri figli: piccoli o grandi, con forma "mild" o forma "classica".

In questo modo ognuno di noi potrà interagire e scambiare opinioni con famiglie che hanno gli stessi quesiti, le stesse problematiche e con i quali potremo scambiarci anche eventuali risposte che ognuno di noi ha già provato a mettere in campo.

Avete avuto tutti modo di segnalare gli argomenti che ritenete più importanti con il sondaggio che vi è arrivato via e-mail o per posta e ringraziamo coloro che ci hanno inviato il loro contributo.

Gli argomenti che affronteremo sono ancora in fase di elaborazione, ma trovate già molte indicazioni nel programma provvisorio che vi anticipiamo nelle pagine seguenti.

Vi invitiamo a controllare periodicamente il sito per essere sempre aggiornati.

Quanti di voi hanno riconosciuto la sede congressuale di quest'anno?...

E' il "nostro" Hotel Flaminio, che ci ha ospitato nei primi congressi (1996 - 1997 - 1999) ed è rimasto nei nostri cuori.

Per questioni soprattutto economiche, non siamo più riusciti a tornarvi ma, grazie all'ottimo trattamento che ci hanno riservato, quest'anno siamo riusciti a ritornare.

Ritroviamo Roberto, che ai nostri tempi era *maitre*, ed oggi è il direttore. Lo ringraziamo per essersi ricordato di noi ed esserci venuto incontro con questa ottima offerta.



Ecco il programma, ancora in via di definizione.

Venerdì 26 Settembre

Arrivo in mattinata e pranzo libero (escluso dal pacchetto congressuale).

ore 9.00 - 13.00 Sessione riservata ai professionisti:

“Verso un protocollo condiviso per la riabilitazione: il comitato scientifico si confronta con gli esperti del settore”

ore 15.00 Sessione plenaria: si inizierà il congresso con una sessione generale per salutarci, avere tutte le indicazioni necessarie per il congresso e con le relazioni di alcuni aggiornamenti interessanti:

- ___ “ABC” sulla sindrome, per le nuove famiglie
- ___ Aggiornamenti genetici
- ___ Relazione di quanto discusso nella mattinata dal Consiglio Scientifico
- ___ Risultati del questionario sul sonno (compilato in occasione dello scorso congresso)
- ___ Breve presentazione del progetto sulla comunicazione aumentativa
- ___ Resoconto del Clinical Cornelia Day

___ Premiazione del bando “Toni Tellatin” per la miglior tesi di laurea o di specializzazione sulla cdl e **altri argomenti in via di definizione.**

ore 18.30 Aperitivo “Chiedi all’esperto”

Molti di noi sono abituati ad avere delle consultazioni private di 15/20 minuti con tutti i relatori presenti, che offrono sempre la loro consulenza gratuitamente!

Considerando che molte famiglie stanno già usufruendo degli appuntamenti mensili del Clinical Cornelia Day e che la suddivisione a gruppi permetterà già di affrontare problematiche molto specifiche, abbiamo voluto alleggerire un pò questo momento, approfittando del momento aperitivo **per permettere, a chi ne avesse la necessità, di scambiare due parole, privatamente, con i relatori presenti.**

ore 20.00 Cena

Serata libera

Sabato 27 Settembre

ore 9.00 Inizio dei lavori

Tutta la giornata vedrà le famiglie suddivise in 4 gruppi.

Gli argomenti che verranno trattati sono ancora in via di definizione, vi diamo solo un’indicazione di quanto ricevuto dai sondaggi.

Famiglie con figli piccoli (indicativam. fino ai 14 anni) suddivise a loro volta tra chi ha la **forma mild** e la **forma classica.**

Possibili argomenti per chi ha la **forma mild:**

Comunicazione Aumentativa, progetti di autonomia, riabilitazione, scuola.

Possibili argomenti per chi ha la **forma classica:**

Comunicazione Aumentativa, psicologo per la coppia/famiglia, progetti di autonomia, riabilitazione, scuola.

Famiglie con figli grandi (dall’adolescenza in su) suddivise a loro volta tra chi ha la **forma mild** e la **forma classica.**

Possibili argomenti per chi ha la **forma mild:**

Psicologo per la coppia/famiglia, “Dopo-di-noi”, progetti di autonomia, inserimento lavorativo, gestione dell’ansia con tecniche alternative.

Possibili argomenti per chi ha la **forma classica:**

“Dopo-di-noi”, psicologo per la coppia/famiglia, possibili attività ricreative/educative-riabilitazione progetti di autonomia, comunicazione aumentativa.

Nota: l’ordine con cui sono stati scritti gli argomenti corrisponde al gradimento espresso dalle famiglie tramite il sondaggio.

ore 20.00 Cena

ore 21.00 Serata insieme: “Lasciatevi sorprendere”.

Domenica 28 Settembre

ore 9.00 Promozione e presentazione dei progetti Autonomia in atto:

Progetto estate per i più piccoli

Progetto estate “autogestito” per i più grandi

Progetto “Autonomia possibile” in collaborazione con l’associazione Williams lombarda.

ore 11.00 Assemblea Generale

Come sempre questo è un momento di fondamentale importanza per condividere i risultati ottenuti e progettare il nostro futuro, o meglio, **il futuro dei nostri figli.**

ore 13.00 Pranzo e conclusione dei lavori

e, durante tutto il congresso:

La ludoteca _

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 Claudia fosse unica, non ne avevamo mai vista un’altra simile...”.

Ma poi, piano piano, si prende più confidenza 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 sconcerti, le stesse speranze, gli stessi dubbi, la stessa sfida da affrontare. 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 accadendo 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”? _

Visto l’apprezzamento di tutte le famiglie che ne hanno potuto usufruire nello scorso congresso, abbiamo voluto dedicare anche quest’anno **uno spazio riservato ai fratelli e sorelle**, spesso un pò più “invisibili” dei nostri “cornelia”. Lo staff della dr.ssa Valentina Genitori D’Arrigo li coinvolgerà e darà loro la giusta attenzione.

Lo Spazio “counselor” _

Novità di quest’anno! Avremo la possibilità di avere dei colloqui personali con due counselor professioniste che metteranno al nostro servizio la loro competenza. Dedicando un’oretta del nostro tempo potremo esternare ed avere qualche consiglio su come affrontare le nostre difficili fatiche quotidiane.

“Chi è il counselor?”

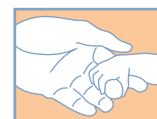
Il counselor è un professionista della relazione di aiuto.

E’ colui che offre il suo tempo, la sua attenzione interessata e partecipativa, nonché il suo rispetto a chi si trova in una condizione di difficoltà e di incertezza e che, attraversando un momento di difficoltà, sente la necessità di chiarificare alcuni aspetti di sé, anche in rapporto all’ambiente che lo circonda.

Il counselor è un esperto di comunicazione e relazione in grado di facilitare un percorso di autoconsapevolezza nel cliente, affinché trovi dentro di sé le risorse per aiutarsi. Aiutare gli altri ad aiutarsi è, infatti, una delle funzioni principali del Counselor.

Egli esprime una grande fiducia nelle risorse dell’essere umano e quindi favorisce l’autostima, proprio perché trasmette questo senso di fiducia nelle risorse del cliente.

In ogni caso, il counselor non si sostituisce mai alla persona che aiuta e gli restituisce la responsabilità di prendere le proprie decisioni, pur comprendendolo empaticamente.



Struttura e costi

Come sia il centro congressi Baia Flaminia lo potete vedere visitando il loro sito: www.baiaflaminioresort.com
Noi possiamo solo dire che l'accoglienza e le comodità che avevamo avuto in passato non possono essere che riconfermate; l'esigenza di spazi riservati per tutte le nostre attività non è sempre facile da soddisfare ...

Siamo certi che apprezzerete tutti gli sforzi che l'associazione sta facendo nell'organizzazione di questo (come di tutti gli altri) congresso: valutate attentamente anche l'aspetto economico e capirete.

Pacchetto congressuale

Il pacchetto congressuale comprende:
2 giorni di pensione completa: dalla cena di venerdì 26 al pranzo di domenica 28 compresi.
I pranzi e le cene saranno serviti con menù di carne composto da: bis di primi, 1 secondo con contorno, dessert, acqua e vino.
La direzione è lieta di offrire un giorno con menù di pesce.

ISCRIZIONE CONGRESSUALE:	GRATUITA per chi è in regola con la quota associativa 30 € per tutti gli altri.
QUOTA ADULTO:	55,00 € <u>al giorno</u> (in camera doppia) = 110,00
QUOTA RAGAZZI dai 6 agli 11 anni:	46,75 € <u>al giorno</u> (in camera doppia o multipla) = 92,00
QUOTA BAMBINI dai 2 ai 5 anni:	38,50 € <u>al giorno</u> (in camera doppia o multipla) = 77,00
QUOTA BAMBINI da 0 a 2 anni:	GRATUITI
QUOTA per figli con CDLS:	OFFERTO DALL'ASSOCIAZIONE
APERITIVO del venerdì sera:	OFFERTO DALL'ASSOCIAZIONE

*** TASSA DI SOGGIORNO:** per chi ha più di 14 anni, esclusi i ragazzi con CDLS: **1,50 € al giorno**

* Il giorno 05/03/2012 il Comune di Pesaro ha approvato l'applicazione della tassa di soggiorno ai non residenti (Art. 4 D.L. 14/03/2011 n. 23) a partire dal 01/06/2012. Per gli alberghi con 4 stelle l'importo è di 1,50 € al persona al giorno per un massimo di 7 giorni, sono esenti i bambini al di sotto dei 14 anni e i portatori di handicap. (...)

BAIA SPA Un percorso benessere a prezzo agevolato (vedi pagina a fianco)

Nonostante il periodo critico che stiamo passando, dove ogni spesa grava sul proprio bilancio familiare, e nonostante il fatto che anche la nostra associazione non sia stata "esonerala" da questo difficile momento, il consiglio ha deciso di venire incontro alle famiglie con tutti gli sforzi che il nostro bilancio ci consente; proprio per favorire la partecipazione di tutti.

Entro giugno arriverà nelle vostre case, e lo troverete come sempre on-line, il Giornalino n. 35 "Speciale Congresso", dove troverete tutte le informazioni dettagliate e il modulo per l'iscrizione.

A CHI PRENOTERÀ ENTRO IL 15 LUGLIO: TASSA DI SOGGIORNO GRATUITA
E UNA NOTTE GRATUITA PER 1 ADULTO

FATE UN PO' I VOSTRI CONTI !

PERCORSO RELAX presso la BAIA SPA:



Un centro benessere appositamente studiato per il migliore relax e riposo in cui l'Ospite potrà accedervi direttamente dall'Hotel.

L'Ospite deve portare il costume e le ciabattine, l'hotel fornisce l'accappatoio ed il telo di spugna.

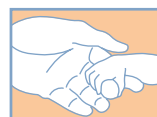
LA SPA È COMPOSTA DA:

- bagno turco
- tre docce di cui una con rugiada alla menta.
- "percorso emozionale" con temporali estivi a getti laterali a variazione di temperatura.
- sauna
- percorso riattivante a getti temperati e sassi di fiume per il massaggio plantare
- vasca del ghiaccio, ottima per un effetto kneipp localizzato
- tepidarium in marmo leggermente riscaldato (ad acqua), composto da due comodissime chaise longue doppie
- piscina con idromassaggi a seduta e percorsi riattivanti subacquei.

Siamo riusciti ad avere un prezzo agevolato anche per usufruire della spa:
Il percorso benessere di 2 ore: 20.00 € a persona, (anziché € 28.00).

Visto che la spa sarà in funzione anche per clientela esterna si dovrà prenotare in anticipo.

Ci stiamo organizzando per avere qualche volontario che permetta ai genitori di poter usufruire della spa in orari non centrali al congresso (ad esempio il venerdì mattina o la domenica pomeriggio).



Le nostre Bomboniere Solidali

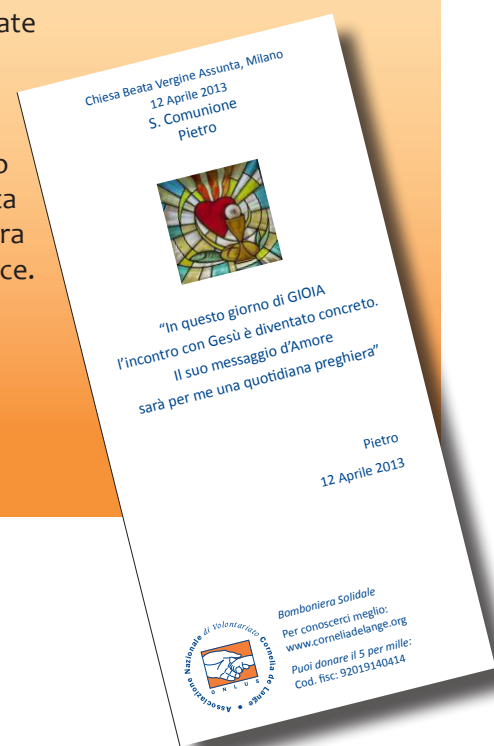
Per chi vuole ricordarsi di noi, dei nostri ragazzi e delle nostre attività.
In occasione di eventi importanti come nascite, battesimi,
prime comunioni, cresime, lauree, matrimoni,
può scegliere le nostre bomboniere solidali.



I ciondoli in terracotta
Sono fatti a mano e hanno il simbolo
delle manine di SImone;
rimarranno come ricordo ai vostri invitati
e potranno anche essere indossate
come collanine.

Chi vuole può ordinare solo
la pergamena personalizzata
ed allegarla alla bomboniera
che preferisce.

Ciondolini e pergamena sono ad offerta libera



Per chi invece preferisce avere la bomboniera completa abbiamo molti altri esempi fotografici sul sito.

Contattateci e insieme troveremo la soluzione più adatta a voi.

I costi comprendono le spese vive che noi sosteniamo per l'acquisto del materiale (sacchetti, scatolette, confetti, tulle, nastri, ecc.), spese di spedizione, più 1 euro ciascuna per la confezione.

*Cerchiamo sempre di contenere al massimo i costi vivi
per permettere ad ognuno di contribuire, con l'offerta libera,
nel modo che ritiene più opportuno.*



Le bomboniere di Arteidea Rosy



Ricordatevi questo nome,
lo ritroverete anche nei prossimi giornalini e sul nostro sito.
Vi racconteremo chi è Rosy e come ci ha conosciuti.
Per il momento vi diciamo solo che ha un negozio
di oggettistica a Muggiò, in via S. Pellico e che, chi vuole,
andando da lei, può scegliere le bomboniere dedicate
alla "cornelia", dove una parte del ricavato
sarà destinato appunto all'associazione.

I nostri gadgets



Ecco il logo che troverete
sui nuovi gadgets:
braccialetti in gomma,
spillette,
t-shirt ...

In preparazione tante nuove idee
da regalare e da regalarci!



E ancora...
tanti oggetti utili
anche per la primavera
e per le gite estive:
agenda e penna per i
vostri appunti,
zaini comodi e capienti
per bambini e a dulti,
cappellini con visiera
estivi.



Iniziate a segnarlo
sul calendario,
entro giugno uscirà
il Giornalino n.35
“Speciale Congresso”
con tutti i dettagli
e i moduli per l’iscrizione.



Ricordiamo a tutti i nostri soci di controllare
se siete in regola con il pagamento della quota annuale.
Anche quest’anno la quota è di 60,00 euro.

Trovate tutti i dettagli su **“Come iscriversi”** e su **“Come sostenerci”**
sul nostro sito, appena rinnovato.
Visitatelo periodicamente, lo terremo aggiornato anche su tutti i dettagli
del prossimo congresso.



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Donaci anche quest’anno il tuo 5 mille.
A te non costa nulla e per noi è di vitale importanza:
codice fiscale: 92019140414

Sede operativa: L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro
Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210 - e-mail: info@corneliadelange.org - stefania@corneliadelange.org