

il giornalino 37

delle famiglie

NOVEMBRE 2015



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. 37
Novembre 2015
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 16 Novembre 2015

Progettazione e impaginazione:
Simona Cazzaniga

ONLUS



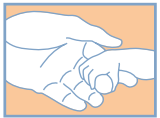
**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Con il sostegno e la collaborazione del



CSV Marche
Centro Servizi per il Volontariato

<u>SPECIALE LISBONA</u>	<i>pag. 6</i>	<i>8° Congresso Mondiale</i>
	<i>pag. 8</i>	<i>La consulenza genetica</i>
	<i>pag. 10</i>	<i>Problematiche anestesilogiche</i>
	<i>pag. 11</i>	<i>Aspetti riabilitativi</i>
	<i>pag. 13</i>	<i>La genitorialità a 360°</i>
	<i>pag. 14</i>	<i>Il congresso delle famiglie</i>
<u>PROGETTO VACANZANDO</u>	<i>pag. 16</i>	<i>Gruppo capitanato da Elisabetta Gobbato</i>
	<i>pag. 19</i>	<i>Gruppo capitanato da Stefania Giommi</i>
<u>COSA C'E' DI NUOVO</u>	<i>pag. 22</i>	<i>Symhelper</i>
	<i>pag. 22</i>	<i>Dynamo Camp</i>
<u>RACCOLTA FONDI</u>	<i>pag. 23</i>	<i>Il 5 per mille e quota sociale</i>
<u>EVENTI</u>	<i>pag. 24</i>	<i>In fondo al mar, Montano Lucino (Como)</i>
	<i>pag. 25</i>	<i>Anime in solidarietà, Vigonovo (Padova)</i>
	<i>pag. 26</i>	<i>Cornelia' friends, Pesaro</i>
	<i>pag. 29</i>	<i>Note Solidali, Opera (Milano)</i>
	<i>pag. 31</i>	<i>Le Note del Cuore, Padova</i>
	<i>pag. 33</i>	<i>Corri con il sorriso, Noventa Padovana (Padova)</i>
<u>REGALI SOLIDALI</u>	<i>pag. 34</i>	<i>Regala solidarietà</i>



Progetti futuri

Ciao a tutti, eccoci finalmente pronti con il nostro giornalino ad entrare nelle vostre case con tutte le novità raccolte e vissute in questi mesi. L'ultimo giornalino è datato Gennaio 2015, ed è ormai passato quasi un anno...

Inizio aggiornandovi su quanto è emerso durante la riunione dell'ultimo Consiglio Direttivo che si è tenuta a metà ottobre a Padova.

Il primo argomento da affrontare era l'organizzazione del prossimo Congresso Nazionale che, essendo biennale, dovrebbe svolgersi nel 2016.

Salta però subito all'occhio di tutti (soprattutto dei più ... anziani...) che, essendosi formata l'associazione nell'ormai lontano 1997, nel 2017

ci sarà il suo ventesimo anniversario...

Ci è sembrata quindi la scelta più giusta quella di posticipare il congresso di un anno, in modo da dare il giusto rilievo a questa data importante. In quell'occasione andranno poi a scadenza naturale le cariche in atto (del Consiglio Direttivo e di tutti gli organi istituzionali) e avremo quindi anche l'occasione di proporre nuove candidature e trovare nuove famiglie che si uniscano e che continuino a far crescere la nostra associazione.

Ovviamente avremo tutto il tempo di pensare all'organizzazione di questo evento, ma abbiamo provato ad azzardare un luogo e una data:

**l'Hotel Flaminio di Pesaro
dal 28 aprile al 1 maggio 2017
(venerdì, sabato, domenica e lunedì).**

A questo punto il Consiglio ha pensato che si poteva creare un evento di rilievo anche per il 2016 e il workshop che si era attivato durante l'ultimo congresso su:

“Le linee guida per gli interventi riabilitativi” ci è sembrato un buon punto da cui partire.

Il gruppo di lavoro si è riunito più volte e pensiamo che per i primi mesi del 2016 ci possano essere anche dei dati generali da poter divulgare. Si ipotizza quindi una

**prima giornata formativa
nel mese di maggio 2016
a Milano**

e, a seguire, ulteriori date in varie regioni: Firenze, Roma o Napoli, Palermo o Catania.

La struttura della giornata potrebbe essere la seguente:

al mattino verrebbero invitati soprattutto gli operatori del settore (terapisti, psicomotricisti, logopedisti, neuropsichiatri infantili) mentre nel pomeriggio le famiglie lombarde e delle regioni limitrofe potrebbero prendere un aperitivo insieme, rivedersi, scambiarsi informazioni e passare un paio d'ore piacevoli insieme.

A presto
Simona

Riepilogando ecco le prossime tappe:

maggio 2016

Giornata Formativa a Milano

su “Le linee guida per gli interventi riabilitativi nella sindrome di Cornelia de Lange”

maggio 2017

Dodicesimo Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange,
in occasione del ventennale dell'associazione.



Lisbona, settembre 2015

Ottavo congresso mondiale

Angelo Selicorni
UOS Genetica Clinica Pediatrica Fondazione MBBM
A.O. S. Gerardo, Monza

Settembre 2015, dopo un lungo e complesso lavoro preparatorio eccoci giunti all'ennesimo congresso mondiale della CdLS Federation.

Le difficoltà che si vivono a livello nazionale sono amplificate e riproposte a livello internazionale.

Le persone hanno sempre meno risorse per muoversi lontano da casa, sopportare costi, difficoltà logistiche, di viaggio, dovendo mettere anche in conto la inevitabile barriera linguistica. Inoltre, se già non è immediato sentirsi parte di una "famiglia nazionale" di persone che condividono il medesimo percorso di vita, si può ben capire come la situazione diventi ancora meno "sentita" quando si passa a livello internazionale.

La messe di informazioni disponibili e (è bene sottolinearlo) la strada lunga che è stata compiuta in molte parti del mondo dove esistono fior di esperti nazionali, centri di riferimento ed organizzazioni dedicate, rende infine meno indispensabile andare in giro per il mondo in cerca di informazioni.

Tutti questi problemi e queste situazioni hanno un po' caratterizzato il congresso portoghese, peraltro fortemente voluto dal gruppo lusitano che ha abbinato questo evento ad una formale presentazione di una esperienza innovativa per quella nazione: **la Casa do Marcos**.

Questa struttura, costruita dal nulla alla periferia di Lisbona con fondi cercati un po' dovunque, si pone come polo diagnostico e riabilitativo per pazienti portoghesi con malattie rare. La casa è intitolata alla memoria di Marco, figlio di Paula Costa, capace e vulcanica presidente di Rarissimas, l'associazione portoghese per le malattie rare.

Marco era affetto da sindrome di Cornelia de Lange, ma era ben noto a molti specialisti italiani (il sottoscritto, Emanuele Basile, Sergio Luzani) che avevano avuto modo di conoscerlo nell'ambito di precedenti contatti con la realtà portoghese.

Il Congresso, sia nella giornata dedicata agli specialisti che nella parte aperta alle famiglie, è sempre stato un po' intriso di questa attenzione particolare verso questa realtà assistenziale.

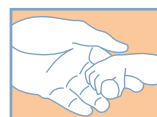
Sul piano dei contenuti scientifici il congresso non ha offerto informazioni particolarmente nuove.

Sono state un po' confermate le evoluzioni sul piano della conoscenza dei difetti genetici di base della sindrome dimostrando anche come, a livello molecolare, mutazioni di alcuni geni responsabili della sindrome stessa rappresentino il difetto di base di quadro clinici solo parzialmente sovrapponibili a quanto noi conosciamo rappresentare l'universo "de Lange" sul piano clinico. **Ciò non fa che confermare la complessità delle relazioni tra difetto genetico di base ed espressione clinica che si sono via via delineate nel corso degli anni.**

Certamente prezioso il contributo di **Chris Oliver**, noto esperto di problemi comportamentali nella de Lange ma anche in altre sindromi genetiche, che ha mostrato l'evoluzione delle sue ricerche ed ha tracciato, con efficacia e chiarezza, l'importanza di proseguire nell'approfondimento in questa direzione. Non sta certo a me giudicare la qualità delle numerose presentazioni offerte dal folto gruppo italiano (il sottoscritto, dr.ssa Cereda, dr.ssa Ajmone, dr.ssa Rigamonti, dr.ssa Moretto e dr. Basile) anche se l'impressione è stata quella di un apprezzamento per il lavoro in corso e per le aree di interesse che il nostro team nazionale sta sviluppando.

La riunione del Comitato Scientifico Internazionale è stata particolarmente vivace e ricca.

In primo luogo si è cercato di fare il punto sul ciò che oggi viene considerato il pool di persone appartenente al SAC (Scientific Advisory Committee) della Federazione Internazionale.



Dopo ampia e produttiva discussione si è arrivati a superare gli elenchi e le impostazioni del passato, invitando le diverse nazioni ad indicare un pool di esperti, nelle diverse possibili aree di interesse, che possano far parte di una sorta di *community scientifica* legata alla Federazione Internazionale stessa. Il primo compito di questo nuovo pool di esperti sarà quello di iniziare un **percorso di stesura di linee guida internazionali condivise** da pubblicizzare a livello mondiale che raccoglierà le indicazioni dei diversi gruppi di esperti afferenti alle aree di interesse. Di fatto la gran parte delle nazioni ha un suo protocollo di follow-up senza che queste linee guida differiscano in modo clamoroso tra loro.

Questi protocolli sono però più orientati alla parte medico internistica e più dedicati all'età pediatrica. La parte riabilitativa, comportamentale e della età adulta necessita ancora di messe a punto sistematiche.

Anche i criteri diagnostici e la flow chart di caratterizzazione genetica merita grande attenzione alla luce delle novità che negli ultimi anni sono emerse.

Sempre a livello di SAC è stato creato un gruppo di lavoro volto a definire dei **criteri minimi per poter classificare un centro clinico come realmente esperto e dedicato alla sindrome stessa.**

Questo percorso assume una rilevanza non banale alla luce delle politiche europee sulle Malattie Rare che sempre più si muovono verso la creazione di network di Centri a livello sovranazionale.

Il SAC ha anche creato un suo *board* di lavoro, cioè un gruppo ristretto di persone che avrà il **compito di tenere vive le tematiche sopra citate e favorire eventuali ulteriori progetti di ricerca collaborativa.** Fanno parte di questo gruppo la nuova presidente del SAC Sylvia Huysman, olandese, il dr Armand Bottani dalla Svizzera, il sottoscritto, la dr.ssa Tonia Kline dagli USA e il dr Paul Mulder come delegato allo sviluppo di tecnologie innovative di comunicazione.

La ragione per cui si è arrivati alla creazione di questo board è proprio quella di avere un maggior numero di professionisti responsabilizzati alla vita scientifica della Federazione tra un meeting internazionale e l'altro.

Anche all'interno del SAC si sono discusse le tematiche relative all'organizzazione dei futuri congressi mondiali. Si è convenuto che esiste una differenza sostanziale tra la gestione di un

congresso in un'area del mondo ancora "relativamente povera" sul piano informativo e di expertise scientifico e quella di un congresso in un'area dove invece esiste una ricchezza intrinseca. **Nel primo caso**, come sarà per Brasile 2017, lo schema dei lavori ed i contenuti potranno di fatto essere simili ai classici congressi sin qui svolti. **Nel secondo caso**, invece si dovrà studiare una formula, un'organizzazione del lavoro e dei messaggi che realmente possano suscitare l'interesse delle famiglie che, leggendo la proposta, possano trovare in quel congresso un valore aggiunto alla partecipazione anche rispetto ad un classico congresso nazionale.

Il tempo sarà certamente di aiuto perché è ragionevole pensare ad un ritorno in Europa (probabilmente con una organizzazione in sharing tra Olanda e Germania) per il mondiale 2019.

Da ultimo ma non per ultimo il Congresso ha ancora una volta dimo-

strato che nulla è più efficace di una comunicazione diretta, faccia a faccia, tra esperti e famiglie e tra le famiglie stesse ed, anzi, che sempre di più ci si dovrà organizzare in modalità di incontro dove la parte dedicata alle richieste libere da parte dei genitori dovrà avere lo spazio preminente rispetto alle cosiddette presentazioni formali.

Il volto che mi porto a casa da Lisbona è quello di una giovane mamma brasiliana che è arrivata alla "classica" consultazione individuale con due fogli scritti fitti fitti di domande che andavano nel profondo e nel dettaglio dei vari aspetti clinici e riabilitativi che nessuna relazione frontale avrebbe mai potuto sviscerare.

Ma l'esperienza più coinvolgente è stata quella dei ripetuti colloqui con una giovane e facoltosa coppia brasiliana, i genitori di Maria di circa 3 anni, che mi hanno dimostrato come sia decisivo continuare ad essere disponibili ed accoglienti verso ogni angolo del mondo perché, come ben ricorda uno degli obiettivi del SAC:

"ogni bambino affetto da de Lange e ogni sua famiglia possa avere l'informazione e l'assistenza migliore possibile".

Ben venga quindi Brasile 2017 !!!



La consulenza genetica nella sindrome di Cornelia de Lange

Anna Cereda, medico genetista

Pediatria A.O. Papa Giovanni XXIII, Bergamo –

Ambulatorio multidisciplinare CdLS, Fondazione MBBM, A.O. San Gerardo, Monza

La consulenza genetica ha l'obiettivo di aiutare le persone a capire le implicazioni mediche, psicologiche, familiari e riproduttive della base genetica di una specifica malattia. Nel caso della CdLS la consulenza genetica può rivolgersi non solo ad una coppia di genitori che abbiano avuto un figlio affetto da questa condizione e desiderino conoscere il loro rischio riproduttivo per altre gravidanze, ma anche ad altri familiari (fratelli, zii, cugini) di una persona con CdLS o, meno frequentemente, anche ad un paziente CdLS con fenotipo mild che desideri conoscere qual è il suo rischio di trasmettere la malattia ai figli.

Sebbene la diagnosi di CdLS sia tuttora una diagnosi clinica, l'esecuzione dell'analisi molecolare nel paziente e nei genitori è molto importante per la consulenza genetica e per un'eventuale diagnosi prenatale.

Infatti i diversi geni implicati nella CdLS seguono diversi meccanismi di trasmissione: autosomico dominante nel caso di mutazioni nei geni NIPBL, SMC3, RAD21 e X-linked (legato al cromosoma X) nel caso di mutazione nei geni SMC1A e HDAC8.

Nella maggior parte dei casi il paziente con CdLS nasce da una coppia di genitori sani e rappresenta l'unico caso nella famiglia; in questo caso il rischio di ricorrenza per i genitori è da considerarsi basso

se pur lievemente superiore a quello della popolazione generale (stimato intorno al 2%).

Questo lieve aumento di rischio rispetto alla popolazione generale è legato alla possibile presenza di mosaicismo in uno dei genitori. Per mosaicismo si intende la presenza in uno stesso individuo di due popolazioni cellulari distinte, nel caso della CdLS, una linea cellulare portatrice di una mutazione in uno dei geni associati alla CdLS e una linea cellulare normale.

La linea cellulare con la mutazione può essere presente in diversi tessuti dell'organismo anche in percentuali diverse (mosaicismo somatico) oppure

può essere presente solo in una porzione delle cellule germinali, ossia le cellule che daranno origine alle cellule uovo e agli spermatozoi (mosaicismo germinale).

Il mosaicismo somatico, quando è in bassa percentuale, può essere molto difficile da diagnosticare su sangue, mentre il mosaicismo gonadico non è diagnosticabile.



Nei casi più frequenti quindi, in cui in un paziente è stata riscontrata una mutazione de novo (ossia non presente nei genitori) in uno dei geni associati a CdLS, il rischio di ricorrenza di CdLS in una nuova gravidanza della coppia è basso e solo lievemente aumentato rispetto alla popolazione generale (2%); l'identificazione della mutazione

nel paziente permette di effettuare, qualora richiesto dalla coppia, l'analisi prenatale su DNA fetale ottenuto mediante villocentesi o amniocentesi nel caso di una nuova gravidanza.

Gli altri familiari sani del paziente con CdLS (fratelli, zii, cugini) non presentano invece un rischio aumentato di avere figli affetti da CdLS, pertanto in loro non vi è indicazione all'esecuzione di alcun test genetico né all'esecuzione di indagini prenatali invasive specifiche.

Nel caso in cui la mutazione in uno dei geni noti sia presente a mosaico nel paziente CdLS, il rischio di ricorrenza per i genitori e per i familiari è invece

uguale a quello della popolazione generale.

In una minoranza di casi invece la mutazione presente nel paziente può essere stata ereditata da uno dei genitori: ereditata dalla madre o dal padre affetti in una forma molto sfumata nel caso dei geni ad ereditarietà autosomica dominante (NIPBL, SMC3, RAD21) oppure ereditata dalla madre affetta in modo sfumato o anche completamente asintomatica (portatrice sana) nel caso dei geni ad ereditarietà X-linked (SMC1A e HDAC8).

In questi casi il rischio di ricorrenza in una futura gravidanza è pari al 50% con una grande variabilità di espressione clinica che rende molto difficile l'indicazione prognostica, in particolare nel caso di femmine portatrici di mutazioni nei geni X-linked. Essendo nota la mutazione che segrega nella famiglia, anche in questo caso è possibile eseguire l'analisi molecolare in epoca prenatale.

Nel caso in cui sia presente una mutazione ereditata dalla madre in un gene X-linked, anche altri familiari di sesso femminile (sorelle, zie, cugine) potrebbero essere a rischio di essere portatrici sane della mutazione; il rischio e l'eventuale indicazione all'esecuzione dell'analisi genetica deve essere valutata caso per caso in base alla ricostruzione dell'albero genealogico della famiglia.

Infine, nel caso di un paziente con diagnosi clinica di CdLS certa in cui non siano state identificate mutazioni nei geni ad oggi noti (e in cui siano stati analizzati almeno NIPBL, SMC1A e HDAC8), il rischio di ricorrenza per i genitori clinicamente sani deve essere considerato lievemente superiore a quello della popolazione generale, anche se, in assenza della caratterizzazione molecolare, non è possibile eseguire una diagnosi prenatale specifica.

messaggi chiave:

La consulenza genetica è utile per i genitori e per i familiari (fratelli, zii, cugini) di un paziente con CdLS

Nella maggior parte dei casi il rischio di ricorrenza per i genitori e per i familiari di un paziente CdLS è basso, ma esiste una significativa differenza in base alla possibile diversa base molecolare della condizione

La caratterizzazione molecolare del paziente e l'estensione dell'analisi ai genitori è molto importante per poter fornire una precisa consulenza genetica alla famiglia e per poter disporre di uno strumento da utilizzare in diagnosi prenatale quando indicato e richiesto dalla coppia



Problemi reali e false paure nelle sedazioni e anestesie dei bambini con sindrome di Cornelia de Lange

Alessandra Moretto,
Grazia Bosatra, Federica Giannatelli, Claudia Flandoli, Bruna Manetti, Margherita Trabucchi,
Giovanni Alberio, Danila Ferrario, Bianca Ateniese;
servizio di Sedoanalgesia Pediatrica, dipartimento di Anestesia e Rianimazione,
A.O. San Gerardo, Fondazione MBBM, Monza

Nel percorso diagnostico/terapeutico della sindrome di Cornelia de Lange (CdLS), sono previste frequenti procedure invasive (soprattutto endoscopie digestive) che vanno eseguite in sedazione e/o anestesia generale (AG).

La differenza tra sedazione profonda e anestesia generale può essere riassunta come segue:

durante la sedazione profonda il bambino in genere rimane in respiro spontaneo, le vie aeree non sono ostruite e si può anche ottenere una risposta motoria allo stimolo ripetuto;

durante l'anestesia generale invece, la funzione

respiratoria va assistita (per apnea e/o ostruzione causata dalla caduta della lingua), eventualmente anche con intubazione orotracheale e connessione ad un respiratore.

Il passaggio da una profondità anestetica

all'altra può però essere possibile in qualsiasi momento, ragion per cui è indispensabile avere tutti i presidi necessari per affrontare un'anestesia generale così come è indispensabile seguire un protocollo operativo.

Dal 2006 nel nostro ospedale è stato istituito un servizio di sedazioni pediatriche che attualmente esegue circa 2000 sedazioni procedurali all'anno, tra questi pazienti rientrano anche i bambini con CdLS, per i quali l'ospedale San Gerardo di Monza-fondazione MBBM rappresenta un centro di riferimento.

La sedazione profonda e l'anestesia nei pazienti con sindrome di Cornelia de Lange sono da sempre considerate una sfida per l'anestesista, soprattutto per la possibile difficoltà di intubazione, il reflusso gastroesofageo e le possibili complicanze polmonari da aspirazione.

L'intubazione orotracheale può essere difficile a causa dei dimorfismi facciali e non è prevedibile da una valutazione clinica, ragion per cui **il bambino**

con CdLS è da ritenere sempre un paziente a rischio di intubazione difficile.

Nel nostro centro la gestione anestesiológica di questi pazienti comprende:

_visita preoperatoria

_cartella clinica personale aggiornata ad ogni accesso in ospedale

_team dedicato alle sedazioni pediatriche

_presidi per l'intubazione orotracheale difficile sempre disponibili.

Per ogni paziente discutiamo collegialmente la strategia preoperatoria e pianifichiamo attenta-

mente la condotta anestesiológica.

La visita preoperatoria deve:

_tenere conto dell'eventuale immaturità di organi e apparati che possono determinare reazioni impreviste ai farmaci anestetici e

analgesici

_sottolineare la necessità di digiuno preoperatorio per le difficoltà di deglutizione e il reflusso gastroesofageo che possono dare rischio di aspirazione polmonare

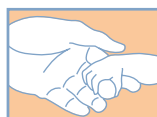
_valutare attentamente l'eventuale presenza di infezioni respiratorie che peggiorano la irritabilità di bronchi e trachea.

Questo dopo che è stata raccolta una accurata anamnesi per conoscere la storia clinica e anestesiológica del paziente.

Il nostro protocollo prevede che a tutti i giovani pazienti (soprattutto quelli con comportamenti sociali che peggiorano in situazioni di stress), **sia permesso che i genitori rimangano fino a che il bambino viene addormentato.**

Quando la sedazione avviene nella sala operatoria, essa viene attuata con gas anestetico (sevoflurane); questa modalità rappresenta anche la scelta migliore per posizionare una cannula venosa in modo da evitare il dolore della puntura.

... la creazione di un percorso preferenziale specifico per la sedazione nei bambini con CdLS ne ha permesso la gestione in sicurezza senza complicanze maggiori.



Quando la sedazione avviene invece al di fuori della sala operatoria, si usa un farmaco (propofol) la cui efficacia e sicurezza è ormai provata da anni e che viene somministrato per via endovenosa; quando la procedura richiede un effetto analgesico, si ag-

giunge un farmaco della famiglia dei morfiniti. Il paziente viene continuamente monitorato con un pulsossimetro e viene somministrato ossigeno per mantenere una saturazione > di 90%.

Abbiamo recentemente valutato i dati raccolti dalle cartelle anestesiológicas tra il 2010 e il 2015:

sono state effettuate 40 sedazioni o anestesi generali su 24 pazienti (8 femmine) con CdLS, di età compresa tra 5 mesi e 26 anni. La maggior parte di queste erano per procedure di endoscopia digestiva, in minor numero per indagini radiologiche o altre procedure.

In genere le procedure che non necessitano degli strumenti radiologici sono state eseguite in sala operatoria per maggior sicurezza (invece che nel reparto di endoscopia digestiva); nella maggior parte dei casi sono state sedazioni profonde e non anestesi generali.

Non abbiamo avuto mai complicanze serie; sono state segnalati solo tre casi di desaturazione rapidamente risolti con somministrazione di ossigeno o con assistenza in maschera.

Possiamo concludere che la creazione di un percorso preferenziale specifico per la sedazione nei bambini con CdLS ne ha permesso la gestione in sicurezza senza complicanze maggiori.

Aspetti riabilitativi

Paola Ajmone Neuropsichiatra Infantile

Claudia Rigamonti Psicologa

Unità di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Servizio per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare e Centro Sovrazionale di Comunicazione Aumentativa.

Durante il congresso, il nostro intervento si è concentrato sugli aspetti riabilitativi nei bimbi e ragazzi con sindrome di Cornelia de Lange.

E' stata data particolare attenzione all'individuazione delle priorità di intervento in base a quanto conosciamo del fenotipo comportamentale, che cambiano in relazione alle diverse fasce d'età, e che sono sempre pensate in un'ottica di prevenzione.

0 - 2 ANNI

Interventi focalizzati non solo sul bambino, ma anche sul contesto di vita:

Promuovere relazione bambino/caregiver
Promuovere intenzionalità comunicativa
Sostenere lo sviluppo delle abilità motorie

2 - 6 ANNI

Interventi focalizzati su comunicazione e prevenzione dei comportamenti problema

Sostenere i comportamenti comunicativi del bambino
Cercare di interrompere i circoli viziosi che portano all'instaurarsi dei comportamenti disfunzionali utilizzati come comportamenti comunicativi

6 - 11 ANNI

Interventi focalizzati sull'integrazione sociale e le autonomie

Prevenire ansia sociale, aggressività e comportamenti disfunzionali
Progetti scolastici ed educativi personalizzati

12 - 18 ANNI

Interventi focalizzati sulla transizione all'età adulta

Promozione delle autonomie personali e sociali
Affettività e sessualità
Progetti di vita post-obbligo scolastico



Particolare attenzione è stata, inoltre, data all'area della comunicazione e del linguaggio, aspetto di fragilità presente in ogni fascia di età, che impatta fortemente sulla qualità di vita e sul benessere di molti bambini e famiglie.

Nello specifico, si è parlato di come sia importante sostenere fin da subito i bimbi con sindrome di Cornelia de Lange dal punto di vista della comprensione linguistica.

Questo aspetto, al quale è stata fino ad ora data poca attenzione (anche da un punto di vista della ricerca scientifica, che si è invece sempre più concentrata sul linguaggio espressivo), rappresenta una importante priorità di intervento. Infatti, la maggior parte di questi bimbi e ragazzi presentano scarse abilità di comprensione linguistica indipendentemente dal loro livello di competenza in altre aree dello sviluppo.

In particolare, in un recente studio (Ajmone et al., 2014), è stato dimostrato come la comprensione delle sfumature del linguaggio verbale (morfosintassi) sia particolarmente compromessa.

Per questo motivo, è di prioritaria importanza lavorare da subito allo scopo di promuovere queste abilità.

Come **Centro di riferimento per la Comunicazione Aumentativa**, abbiamo sviluppato e perfezionato

negli anni l'uso dei libri in simboli come primo passo per l'avvio di un percorso per la promozione e lo sviluppo della comunicazione.

In questi ultimi anni, **all'uso dei libri personalizzati e modificati**, cioè pensati e costruiti ad hoc per le esigenze di uno specifico bambino, **si è affiancato l'uso degli InBook**, libri in simboli per tutti, acquistabili nelle librerie o disponibili nelle biblioteche.

La lettura ad alta voce è un metodo naturale, divertente e rilassante per sostenere i bambini da un punto di vista non solo comunicativo ma anche relazionale.

La condivisione nella lettura di un libro permette all'adulto di creare un momento di attenzione condivisa con il bambino e di

esporlo precocemente ad un linguaggio verbale più ricco rispetto a quello che, normalmente, si usa parlando nella vita di tutti i giorni.

Per questo motivo, è stato dimostrato che la lettura di libri in simboli è un ottimo strumento per supportare e implementare le competenze comunicative di tutti i bambini, in particolar modo le abilità morfosintattiche, ed è quindi preziosa per quei bimbi che presentano fragilità in quest'area.

Inoltre, la lettura di libri in simboli è un'attività che può essere condivisa anche a scuola e con i pari fin dalla scuola dell'infanzia e facilita, quindi, l'inclusione.

... la lettura di libri in simboli è un ottimo strumento per supportare e implementare le competenze comunicative di tutti i bambini ed è quindi preziosa per quei bimbi che presentano fragilità in quest'area ...



La genitorialità a 360°

Dr. Emanuele Basile Psicologo – Psicoterapeuta

Servizio di Psicologia della famiglia

IRCSS "E Medea" Ass. La Nostra Famiglia – Bosisio Parini (Lecco)

I contributi presentati al simposio scientifico e alla conferenza delle famiglie hanno avuto come oggetto di riflessione l'esperienza dei genitori e delle famiglie con un bambino affetto dalla sindrome. I contributi proposti hanno avuto un'impostazione e un taglio diverso trattandosi di uditori diversi.

Il primo contributo, proposto al Simposio Scientifico, ha avuto un taglio più scientifico.

Sono stati presentati alcuni dati di uno studio, svolto presso il Servizio di Psicologia della famiglia dell'IRCCS "E Medea", riguardante lo **"Stress genitoriale e il carico familiare"**.

Tale studio ha preso in considerazione e indagato l'esperienza di 43 madri di bambini affetti dalla sindrome. I risultati, **se da una parte hanno confermato** ciò che l'esperienza clinica continuamente fa emergere circa la presenza di livelli di stress e le inevitabili ripercussioni che la crescita di un bambino dalla sindrome di Cornelia de Lange ha sulla qualità di vita individuale e familiare, **dall'altra ha permesso di identificare** quali aspetti della sindrome possono essere maggiormente considerati come fattori di stress e carico per i genitori.

In particolare la visibilità sociale della sindrome (fenotipo clinico), la gravità delle problematiche comportamentali, il grado di ritardo mentale e il deficit di linguaggio rappresentano certamente possibili aspetti predittivi la presenza di un maggiore stress. Tali risultati sono facilmente comprensibili se si colgono le ricadute che alcune problematiche cliniche e deficit funzionali caratterizzanti la sindrome hanno sul ruolo genitoriale, sulle relazioni e sulla riorganizzazione della vita personale e familiare.

L'obiettivo dello studio era quello di comprendere l'esperienza delle madri tenendo conto della specificità di alcune caratteristiche della sindrome

con lo scopo ultimo di delineare possibili percorsi di sostegno ai genitori e alla famiglia.

Ciò che l'esperienza clinica evidenzia è che la precocità dell'intervento ma anche la specificità del sostegno riduce i fattori di rischio e favorisce un migliore adattamento dei genitori e della famiglia alle problematiche del bambino. Da qui l'ipotesi di un modello di supporto centrato su tre aspetti caratterizzanti l'esperienza dei genitori che deve essere vista nella sua processualità: rarità della sindrome, deficit funzionali e traiettorie di sviluppo, funzionamento familiare e sostenibilità dell'esperienza nel tempo.

Il secondo contributo, proposto alla Conferenza delle famiglie, ha focalizzato le riflessioni unicamente sul carico familiare.

L'intervento ha tenuto in considerazione esperienze dei genitori e delle famiglie di bambini affetti dalla Cornelia de Lange con l'obiettivo di condividere, non solo l'estrema eterogeneità di tali esperienze, ma anche alcuni aspetti ridondanti riguardanti i possibili effetti sul funzionamento familiare e sulla vita dei genitori.

In particolare sono stati identificati alcuni fattori protettivi riguardanti la vita di coppia, i fratelli sani, la vita sociale che, se tenuti in considerazione, possono favorire una buona qualità di vita e rendere l'esperienza dei genitori sostenibile nel tempo.

Infine, la partecipazione al congresso mi ha ancora una volta sollecitato la riflessione circa la necessità di sintonizzarsi sempre di più sui bisogni del bambino e della famiglia.

Tale necessità suggerisce, a mio avviso, l'utilità di un'impostazione dei futuri congressi verso un approccio più clinico, terapeutico, riabilitativo, educativo.



Il congresso delle famiglie

Ulla Mugler
National leader Italia
Consigliere dell'associazione italiana



“Il mio arrivo a Lisbona non prometteva niente di buono: ero arrivata un giorno in anticipo rispetto all'inizio del congresso per gustarmi un pò la città e ... sono rimasta per tre ore in coda ad aspettare un taxi... Sciopero generale...!!! Fortunatamente poi tutto si è risolto e devo dire che Lisbona è veramente bellissima !”

Il congresso è stato diviso in:

_Scientific Symposium per professionisti
_incontro del Consiglio della Federazione
(in cui ho rappresentato la nostra associazione)
_consiglio dell'international SAC
_congresso delle famiglie.

Allo Scientific Symposium ha partecipato una bella delegazione italiana, di cui avete già letto i resoconti in queste pagine.

Per gli incontri dei vari consigli tutti si sono trasferiti alla Casa do Marcos: un centro di riabilitazione per persone affette da malattia rara e una casa residenziale per adulti e giovani adulti affetti da malattie rare. Qualcuno probabilmente si ricorda ancora gli interventi di Paula Costa (leader dell'associazione portoghese Rarissimas) ai nostri congressi nazionali, dove spiegava che doveva mantenere una promessa fatta a suo figlio Marco, quella di costruire una casa per lui. E' incredibile cosa sia riuscita a fare con l'aiuto di tanti altri...

I rappresentanti delle varie associazioni si sono uniti per scambiare le ultime novità, scambiarsi best practices, votare (o meglio confermare) il presidente e l'intero executive della Federazione e

non meno importante decidere dove fare i prossimi congressi internazionali. Nel frattempo i medici e i professionisti si sono riuniti per discutere come continuare a collaborare.

Gli ultimi due giorni sono stati dedicati al congresso delle famiglie nella località di Troia, direttamente sulla spiaggia (che purtroppo ho visto solo dalla mia stanza d'albergo)...

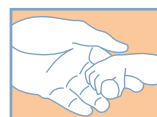
Nonostante la data sia stata divulgata solo poco tempo prima, erano presenti quasi tutti i membri della Federazione: **Argentina, Australia, Canada, Francia, Gran Bretagna, Germania, Olanda, Spagna, Stati Uniti, Italia, Portogallo.**

In più abbiamo avuto anche degli ospiti provenienti dal **Brasile.**

Sappiamo che l'organizzazione di un congresso internazionale non è solo un onore ma anche un onere non da poco, ma abbiamo comunque segnalato all'organizzazione portoghese che lo spostamento della data (da luglio a settembre) e i costi alti hanno reso difficile la partecipazione delle famiglie dei vari Paesi. Al Portogallo è dispiaciuto trovarsi in questa situazione ed hanno spiegato che per motivi politici di finanziamenti non hanno potuto comportarsi in modo diverso.

Cosa abbiamo deciso durante il consiglio:

Il Brasile è stato approvato come nuovo membro della Federazione. Da tanti anni la Federazione è in contatto con singole famiglie del Brasile che però non erano mai riusciti a formare un'associazione – sicuramente non facile se pensiamo solo alle distanze geografiche.



Ma due anni fa, al congresso mondiale che si era svolto in Argentina, aveva partecipato una giovane famiglia con le carte in regola e l'energia per poter spronare e coinvolgere anche le altre famiglie.

Il Brasile si è ora addirittura proposto per ospitare il congresso internazionale del 2017!

La proposta è stata fatta da un giovane deputato del ministero che ha una figlia di tre anni con la Cornelia. Questo fatto non è di poca importanza perché garantisce gran parte del finanziamento. La Federazione, consapevole che una giovane associazione richiede tanto supporto per l'organizzazione del congresso, ha accettato perché crediamo che un congresso in Brasile può migliorare la qualità di vita di molte famiglie.

Per il congresso internazionale del 2019 è stata approvata la candidatura della Germania che, in sinergia con l'Olanda, vogliono puntare soprattutto sui disturbi comportamentali e sulla comunicazione.

Come presidente è stato rieletto Gerritjan Koekek (Olanda), Vicepresidente David Axtell (UK), tesoriere Clare Crawford (Australia) in più ci sarà un rappresentante del Brasile come prossimo paese che ospita il congresso.

La Federazione svilupperà un pacchetto di benvenuto per le nuove famiglie (soprattutto per quelli dove non ci sono delle associazioni nazionali) C'è anche l'impegno di accompagnare il lavoro del SAC per l'aggiornamento delle linee guida mediche; di condividere le pubblicazioni nazionali sul sito della Federazione e di investire nelle traduzioni.

Tante associazioni nazionali non stampano più il loro giornalino e inviano solo e-mail o sono presenti solo su facebook o sul sito internet; un pò per motivi economici, un pò perché le risorse umane sono sempre scarse o perché non hanno nessun riscontro da parte delle loro famiglie sull'utilità del proprio giornalino. Io direi che, nel nostro caso, sarebbe una grande perdita non ricevere più il giornalino ... spero di non essere da sola con quest'opinione... **E su questo punto mi piacerebbe molto**

avere anche il vostro parere:

(umugler@gmail.com)

Il congresso delle famiglie aveva un'impronta un po' diversa dal solito, meno sessioni frontali e più coinvolgimento delle famiglie (che purtroppo erano poche).

C'è stata per esempio una sessione *“Mi chiamo Lorenzo e ho la Cornelia”* e, sulla base di un esempio concreto è stato spiegato tutto l'ABC della sindrome. Un altro esempio molto bello è stata l'intervista fra due medici: *“Cosa fai se si presenta un ragazzo con determinate problematiche? Come rispondi ai genitori?”*

Durante le sessioni generali venivano anche fatte delle domande ai genitori presenti e si partiva da lì per sviluppare i vari argomenti. Devo dire che anche questo è stato un bel modo innovativo per far interagire meglio le famiglie. Anche da loro (come da noi all'ultimo congresso) ci sono stati dei gruppi di lavoro suddivisi tra genitori con figli con fenotipo mild e fenotipo classico.

E' stato inoltre sottolineato in più occasioni che gli esperti non sono solo i medici ma che anche noi genitori siamo dei veri esperti.

Vi posso garantire che i nostri medici e professionisti, Anna Cereda, Claudia Rigamonti, Paola Ajmone, Emanuele Basile hanno tenuto tutti delle ottime relazioni.

Una collega di Angelo dell'ospedale di Monza, Alessandra Moretto, ha parlato con grande professionalità, dell'anestesia e ha risposto con tanta pazienza e professionalità alle multiple domande da parte delle famiglie.

Angelo ha sicuramente battuto il record del numero delle relazioni presentate e dei suoi interventi. Ma ... è ovvio ... quando si parla di Angelo non si parla di quantità, ma soprattutto di qualità !

(... adesso però mi deve pagare una birra ...)

La serata di Gala non è stata delle migliori: molto ufficiale, tempi di attesa molto lunghi, molto costosa e poco divertente.

Tutti i medici erano poi a disposizione per le consultazioni individuali mentre i ragazzi con CdLS si divertivano con un gruppo numeroso di volontari che li coccolavano alla grande!!!



Il Progetto Vacanzando

Gruppo de “La Corte della Miniera” ad Urbino capitanato da Elisabetta Gobbato



Anche questo anno le vacanze sono ormai un ricordo...

Non starò qui a parlare di come si svol-

gono le nostre giornate perchè sia i laboratori che la struttura che abbiamo scelto (La Corte della Miniera) rimangono ormai invariati da alcuni anni.

Una novità di quest'anno è stata la presenza di due ragazzi di un'altra associazione, la Mowat Wilson che hanno condiviso questa esperienza di vacanza con noi. Beh, inizialmente ero molto perplessa, la loro sindrome è diversa dalla nostra: più autonomi, molto allegri, compagni, scherzosi. O almeno così mi erano stati descritti... I primi giorni ho visto ragazzini spenti, poco attivi, senza motivazione. Ho pensato... *“non è l'abbinamento giusto, i nostri ragazzi sono molto introversi, forse troppo per loro, non avranno stimoli sufficienti. Cosa m'invento?”*

Bene dopo 2 giorni ho capito tutto e i Mowat Wilson (Elia e Caterina) si sono rivelati in tutta la loro bellezza!!!!

Stavano solo osservando, valutando, esplorando. Complici anche di essere in due si sono rivelati una risorsa fantastica. Molto estroversi e simpatici hanno cercato più volte l'interazione con i ragazzi Cornelia, senza preoccuparsi se non ricevevano risposte esaltanti. Avevano voglia di aiutarli a sorridere, di stare in compagnia allegramente, di fare le macchiette e far ridere gli altri.

Erano felici di essere di aiuto ai nostri ragazzi.

E i nostri ragazzi accettavano, con le loro piccole manifestazioni di piacere, stringendo la mano tesa per fare un pezzetto di strada assieme, la vicinanza in piscina, l'aiuto durante la merenda, l'abbraccio, la vicinanza al pianoforte, l'andare a sedersi spontaneamente vicino a loro.

Probabilmente, e spero di rendervi l'idea, per que-

sto breve periodo di vacanza sono stati loro (Caterina e Elia) ad aiutare, loro ad essere più bravi,

loro ad insegnare qualcosa. Ottimo feeling. Non credo di riuscire a descrivervi quello che ho raccolto in questi pochi giorni trascorsi assieme, pensavo che fossero solo sensazioni mie ma, leggendo le relazioni dei miei colleghi e quelle delle colleghe Mowat Wilson mi sono accorta che il pensiero è stato comune.

Penso anche che sarebbe un'ottima cosa se le due associazioni potessero unirsi per prossime vacanze insieme.

Nota dolente di quest'anno: l'assenza del medico. La persona individuata ha revocato la sua disponibilità pochi giorni prima della partenza, lasciando tutti in una situazione di grande smarrimento.

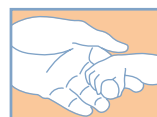
Vero è che gli alberghi o gli agriturismi per la vacanza sono sempre stati scelti valutando la presenza di una struttura ospedaliera a non più di 10 km di distanza che ci garantisce la copertura per eventuali emergenze, ma noi tutti, abituati alla presenza del medico tra di noi, abbiamo vissuto la vacanza con un po' di apprensione. Fortunatamente è andato tutto liscio...

In conclusione: è andata molto bene.

Abbiamo respirato un'aria tranquilla e serena; i ragazzi questo lo percepiscono e si comportano di conseguenza e il personale della Corte ci ha rimpinzati di coccole, cibo e affettuosità varie.

Grazie a voi e, al solito, grazie ai miei compagni di viaggio. I “vecchi” che mi hanno aiutato e supportato, i nuovi che hanno capito subito lo spirito che aleggia tra noi e hanno saputo lasciarsi guidare e apprezzare.

Un abbraccio a voi e ai vostri splendidi ragazzi.



ELIA

“Prima ho provato la versione umana!!! ...Troppa paura !!!” Poi sono riuscito a salire!!!! EVVIVA!!!



GIOVANNI

“...Scusate ... questo è il mio laboratorio preferito. Ho forse esagerato con il blu???”



GIORGIA

“Finalmente in piscina con i miei amici preferiti ... Sono troppo simpatici questi ragazzi !!!”



MARIA CRISTINA

“Alla festa di fine vacanza mi sono divertita un bel pò ... poi però ho trascorso la notte in bianco ... Visto che acconciatura?”



ISABELLA

“Mannaggia ... Sono sempre a dieta... Visto che nessuno mi vede, assaggio un pò di bianco... Sembra proprio panna !!!”



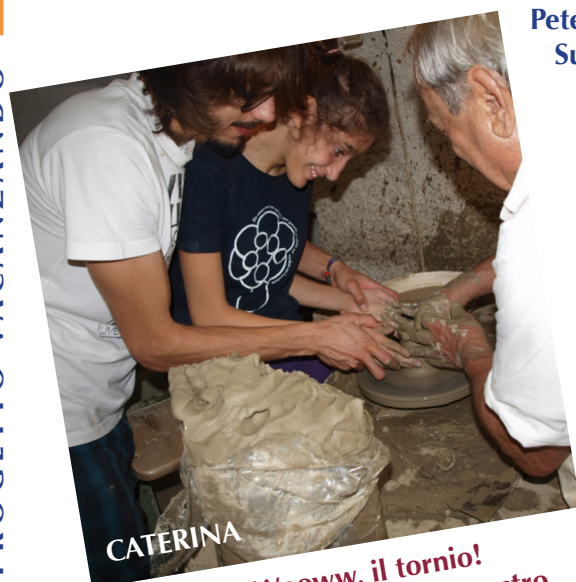
FEDERICA

“Non sarà il Principe Azzurro ... ma è un gran simpaticone, mi ha fatto proprio ridere di gusto!!”





"Il massaggio ... quest'anno mi sono super rilassato. Peter come materasso e Elisabetta che mi massaggiava. Super Alessia che ci ha guidati in questa attività !!"



"Wooww, il tornio! Mimmo è un grande maestro e Nicolò un bell'aiutante !"



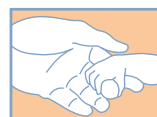
"Io preferisco il relax in piscina, quest'anno con i braccioli sono riuscita a guazzare da sola!!"



"Quello che ho apprezzato di più quest'anno è stata la compagnia di Andrea ... da uomo a uomo ... Eli ci chiamava "i mutandari" perchè appendevamo le mutande sulle maniglie della camera!!"



ARRIVEDERCI
AL PROSSIMO
ANNO !!!



Il Progetto Vacanzando Gruppo de "La Piantata" a Orte capitanato da Stefania Giommi

Racconto di una giornata di piena estate

Con:

Alessandro il jolly-dj
Lorenzo e Stefania i riciclatori
Daniele e Marilena i ricercatori
Dario e Fabrizio i latitanti
Alessia e Mary le tuttologhe



"Oh mamma" ...

"Non ha suonato la sveglia" ...

"Che ore saranno?" ...

"Lorenzo avrà il pannolone pieno ..."

"E Alessia sarà già davanti la porta della camera di Daniele aspettando che si svegli"

... "e Dario??" "Dario avrà dormito stanotte?"

Beh sarà meglio alzarsi, Alessandro avrà già preparato la colazione per tutti.

Apro le finestre, anche oggi sole ma qualche nuvoletta promette male:

"Lollo, buongiorno, togliamo la musica che è ora di iniziare ... andiamo a fare colazione forza!"

Appena scendiamo - con non poche difficoltà perchè Lorenzo stanotte si è rilassato e ha digerito la cena di ieri nel pannolone -

"O mamma !!!!

Iniziare la giornata così è inquietante !"

la tavola è pronta: primo odore il caffè

"Mmmmm, questo sì che ci voleva stamattina", poi biscotti, cioccolata, latte, merendine, cereali yogurt ... un hotel 5 stelle ci fa un baffo a noi !!!

Tutti già in piedi, tutti già si organizzano per mangiare e io che pensavo di essere sola stamattina a tavola! Daniele con il suo latte di soia e i biscotti sciolti, Dario latte e biscotti, Alessia latte e orzo con biscotti e Lollo il solito yogurt con cereali Cheries !!!! "Guai a cambiare certe abitudini !!!"

STEFI: Buongiorno a tutti, raccontatemi un po' come è andata la notte?

MARY: Guarda, Daniele non mi ha fatto dormire tutta la notte! Questo monello si è seduto sul letto e ha cominciato a giocare con i miei capelli...

STEFI: No, Marilenaaaaaa !!!!

Che tipo che è Daniele !!!!!

DARIO: Hai dormito ?

STEFI: Dario, chi? Di chi parli?

DARIO: Fabrizio? Ha dormito?

E te pareva? Dario ha sempre un pensiero carino per il suo educatore.

Nel frattempo Alessia sta seduta vicino a Daniele come un gufetto curioso, perchè vuole osservare tutto ciò che fa.

E anche noi dobbiamo guardarlo.

E anche i proprietari di casa.

E anche il cane e i gatti ...

o mamma, un'ossessione!!!!

STEFI: Alessia ... Ma quanto bene vuoi a quel ragazzo !!!!!!!

BUONGIORNO A TUTTA LA CIURMA!!!!!!!!!!!!



Prima tappa della giornata: RICICLO!!!!

Carichiamo la mondezza, TANTA MONDEZZA, sul pulmino e partiamo perchè a noi piace tenere l'ambiente pulito e differenziare le schifezze !!!!!

Lollo si tocca l'orecchio.

Si tocca ancora l'orecchio.

Si tocca nuovamete l'orecchio.

"Aaaaaahhh, giààààà, la musica !!!!!"

Alziamo la musica a palla, cantiamo a squarciagola, gli abitanti di Orte ci guardano incuriositi: sarà per il pulmino, sarà per la musica alta, sarà per le nostre voci soavi, sarà perchè siamo un gruppo fighissimo e tutti vorrebbero essere al nostro posto !!!!!



EUROSPIN.
"Ragazzi,
andiamo a risparmio,
la spesa oggi si fa là!"

"Restiamo leggeri ai
pasti, mi raccomando".



Lollo punta i carrelli di chiunque, Dani fa gli attentati ai pomodori, Alessia gira ovunque, compra qualsiasi cosa, dà da dire al mondo, Dario esegue solo "gli ordini" di Fabrizio ... quanto AMOREEE ! Si va a pagare.

"Che gruppo, che collaborazione,
hanno seguito i miei consigli,
solo verdure e un po' di carne bianca !!!"

Alle casse: verdure, frutta,
yogurt, latte, patatine, popcorn,
succhi, merendine, biscotti, pasta,
sughi, uova, pancetta, salsiccia,
lasagne, pesce ...

"Ma che cavolo ragazzi ... qui
si va all'ingrasso !!!"

Caspita, c'è il forno qui accanto:
due pezzetti di pizza (che poi diventano una ventina) non possono mancare !!!!

Torniamo al casale perché qua abbiamo tutti una gran fame: ai posti di combattimento!!!

Lollo a letto perché deve decomprimersi un attimo dalle emozioni mattutine,
Dario nel divano in attesa di pranzare,

Daniele nella sua stanzetta buia lontano dalle pressioni di Alessia,



Alessia ai lavori forzati in cucina ...
prepara, apparecchia, richiama tutti quando il pranzo è pronto!

"Che facciamo oggi pomeriggio ragazzi?
Ragioniamoci adesso a pancia piena.
Pienaaa ?????? Mi scoppia!!!!!!!!!!!!!!"



Dammi tre parole:
sole cuore amore,
dammi un bacio che non fa parlare
(cit. di Valeria Rossi, la cantante)

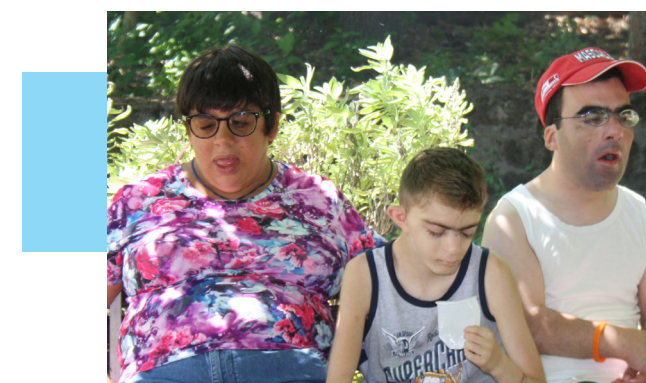
... oggi la parola d'ordine sarà:
PISCINAAAAAAA, dopo la merenda piscinaaaaa.



Le solite abitudini:
Lollo i bracciali, i tuffi, le apnee, il bacio più lungo sott'acqua con Stefania;
Daniele sempre indeciso, sempre a bordo piscina per capire se l'acqua è un'amica o una nemica e Marilena che cerca di convincerlo che anche se la fissa, l'acqua resterà lì ad aspettarlo, non scomparirà;



Alessia schizza, spinge, spinge, schizza e guarda Daniele, guarda Dani... ah si... e guarda Dani mentre Maria Giovanna studia le sue mosse per cercare di anticiparla... naaaaa, tutto inutile;
Dario segue il suo pupillo Fabrizio che lo appoggia delicatamente in acqua per farlo rilassare e ...
"Nooo, meglio fuori, freddina oggi la piscina !!!!"
E Alessandro, il nostro super jolly dov'è?
Musica a pallaaaaaa, lui è il nostro dj !!!!



"Ok, e ora che il sole tramonta ...
a cena che mangiamo?
E a colazione domattina?
E i pasti di domani come li gestiamo?"

Uffa, va bene, non si può pensare sempre e solo al cibo ma porca vacca abbiamo da mangiare in frigo per tutto il Battaglione San Marco !!!!!!!!!!!!!

Diamoci una regolata:
relax,
prendiamola con calma,
tanto stasera musica a palla
con i Camillas,
i Rem, Manu chao,
musica a palla,
aperitivo in piazza a Orte,
cenetta al ristorante,
musica a palla,
si torna al casale,
chiacchiere notturne,
chitarra - djembè -
maracas e poi tutti a dormire ...
domani è un altro giorno ...
e andrà ancora meglio di oggi...



**Perché siamo una squadra fortissimi
(cit. Checco Zalone)**



Symhelper

La nostra associazione è stata parte attiva nel finanziamento di questa applicazione, di basilare importanza per chi ha in atto un intervento di CAA e quindi produce libri in simboli.

Vedi l'articolo sul nostro Progetto "Parlo anch'io" sul n. 36 del nostro Giornalino delle Famiglie (pag. 31)

Symhelper è un'applicazione software che facilita la realizzazione dei libri in simboli, permettendo di velocizzare e semplificare la creazione di pagine con simboli già riquadrati in un formato modificabile, in maniera che autori o genitori possano concentrarsi sull'impaginazione, sulla disposizione dei simboli oppure sull'inserimento di immagini, invece che sull'operazione meccanica di riquadratura dei simboli svolta fino ad ora manualmente.

L'importanza della riquadratura dei simboli è già stata messa in evidenza dal lavoro del **Centro Sovrazionale di Comunicazione Aumentativa (CSCA)** e dalla **dott.ssa Antonella Costantino**, che la usano efficacemente nei propri In-books.

Symhelper, in linea con la filosofia del CSCA, vuole essere lo strumento per automatizzare la riquadratura dei simboli.

L'idea di realizzare Symhelper nasce dalle conversazioni in rete di Luca Errani, membro della Comunità dell'Arca "L'Arcobaleno" e padre di Chiara, che comunica e apprende da sempre tramite la CAA, e Paolo Mantovani, riconosciuto nelle comunità Open Source come uno dei maggiori esperti di automazione su suite di produttività personale (documenti di testo, presentazioni, fogli elettronici) come OpenOffice e LibreOffice. Successivamente il gruppo si allarga con il coinvolgimento della Comunità dell'ARCA "Arcobaleno", CSCA ed Au-

silioteca Bologna, già protagonisti da anni sul territorio per la conoscenza, l'utilizzo e la diffusione della CAA. All'inizio del 2013 vengono coinvolte l'associazione Il Volo che, vista la sua importante presenza sul territorio regionale e nazionale, avrà il ruolo di riferimento per la diffusione e la promozione dell'iniziativa e VNS, azienda ICT milanese, che curerà il coordinamento tecnico del progetto. Symhelper è il risultato della collaborazione di organizzazioni, professionisti, volontari e famiglie.

L'applicazione è stata finanziata tramite Produzionidalbasso n. 133 donatori importo finale raccolto: 5.280,00 €

Dynamo Camp

Si è concluso con la settimana di Pasqua (5-12 aprile 2015) la partecipazione di un piccolo gruppo di nostre famiglie al progetto Dynamo Camp, finanziato da Umanamente.

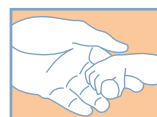


Un gruppo di 21 famiglie con bambini affetti da circa 8 malattie genetiche (4 bambini con Cornelia de Lange) hanno condiviso questa esperienza lunga tre anni, una settimana all'anno.

Si sono ritrovati a Dynamo e hanno condiviso le loro difficoltà e paure. Aiutati dallo staff di Dynamo e dagli insostituibili dinamici, sono stati spronati a mettersi alla prova attraverso varie attività, sia individuali che di gruppo (arrampicata, cavallo, spettacoli teatrali, radio Dynamo, ecc...) e sono stati aiutati a mettere a nudo le proprie difficoltà e ad affrontarle insieme.

Si è creato un bellissimo e unitissimo gruppo che si aiuta e si sostiene anche all'infuori di Dynamo.

Siamo felicissimi che questa esperienza sia stata un vero successo e speriamo che ancora, in futuro, potremo avere l'opportunità di riproporlo ad altre famiglie.



Il "nostro" 5 per mille

Per la nostra associazione questo strumento si è rivelato estremamente utile e negli anni ha visto una crescita abbastanza costante sia negli importi a noi destinati sia nel numero di preferenze. Riepiloghiamo con questa tabella la situazione dal primo anno ad oggi.

Ringraziamo qui tutto coloro che costantemente si ricordano di noi donandoci il proprio 5 per mille.

ANNO	NUMERO PREFERENZE	IMPORTO TOTALE
2006	876	27.098,39 €
2007	1.018	34.489,92 €
2008	992	38.005,93 €
2009	1.012	37.985,70 €
2010	1.333	41.108,61 €
2011	1.421	42.017,10 €
2012	1.400	39.098,33 €
2013	1.409	40.542,31 €

Senza di voi non saremmo arrivati sin qui e non potremmo avere progetti per il futuro dei nostri figli.

QUOTA SOCIALE

Ricordiamo a tutti i nostri soci che, per essere in regola, deve essere effettuato il pagamento della quota annuale di **60,00 euro**

Trovate tutti i dettagli su "Come iscriversi" e su "Come sostenerci" sul nostro sito: www.corneliadelange.org

A pagamento effettuato vi verrà spedito il bollino del 2016. Per informazioni sui pagamenti rivolgetevi in sede: stefania@corneliadelange.org

Un sempre sentito grazie a tutti coloro che almeno una volta, molti anche con periodica costanza, ci hanno donato il loro contributo:



- Con le nostre bomboniere solidali: per matrimoni, anniversari, comunioni, cresime, battesimi, lauree...
- Per eventi meno lieti, quando viene a mancare una persona cara.
- Regalando i nostri gadget (**trovate i regali per le feste natalizie 2015 a pag. 34-35**)
- Con l'organizzazione di concerti, feste, lotterie, tombole, tornei di burraco, cene, mercatini, manifestazioni sportive, spettacoli teatrali.
- Con le donazioni private





Sabato 11 aprile è stato un giorno proprio speciale per me.

Da ormai un anno e mezzo, insieme alla **compagnia teatrale dell'oratorio S. Lorenzo di Mandello**, porto in scena il musical **"In fondo al mar"**, tratto dalla storia della Disney "La Sirenetta".

Una sera a riunione si parlava delle repliche da fare, del fatto che sarebbe stato bello trovare una realtà a cui dare in beneficenza il ricavato della prossima serata e in men che non si dica mi si è accesa una lampadina... **"LA NOSTRA CORNELIA!"**

Così abbiamo trovato un teatro e tutti insieme abbiamo organizzato questa splendida serata: sabato 11 aprile 2015, appunto!



È stato bello vedere come tutta la compagnia si è adoperata con passione, per aiutarmi a realizzare una serata (oserei dire) perfetta!

È stato veramente importante vedere come le mie amiche, che per anni sono venute a fare le volontarie con me ai congressi, si siano subito rese disponibili ad aiutarmi col banchetto all'entrata, dicendomi che la Cornelia ormai fa parte anche della loro vita.

Ma la cosa più assurda è stato vedere come ero tesa affinché tutto riuscisse alla perfezione, ci tenevo tantissimo!

Un giorno speciale

Marta Selicorni

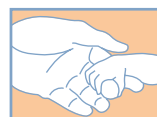


Siamo andati in scena veramente molte volte, ma mai come quella sera ero agitata, dietro le quinte stavo attenta ad ogni dettaglio, quasi fossi io la regista!

Questo perché la Cornelia è famiglia per me, ed era come fare una festa per i propri parenti... doveva andare bene!

Inoltre mi ha veramente scaldato il cuore come in pratica tutto il mio paese (Gironico) sia venuto a vedere lo spettacolo: è bastato dire che stavamo raccogliendo i soldi per la Cornelia per fargli comprare i biglietti e mi sono detta che forse la famiglia Selicorni tiene così tanto a questa associazione, che il nostro affetto traspare veramente anche all'esterno...

Insomma nel musical io sono Ursula, io canto che *"in passato sono stata un po' cattiva a una strega assomigliavo in verità..."*, ma di fatto lo sapete che il mio cuore è, e sempre sarà, legato a questa associazione! Insomma fuori dal palco di cattivo ho ben poco dai, anche se in effetti qualche bambino l'ho fatto piangere con le mie malvagie risate, mmm...



Il 26 e 27 Giugno 2015 a Vigonovo si è svolta la manifestazione ANIME IN SOLIDARIETÀ', giunta ormai alla 7° edizione.

Questa manifestazione, organizzata da un gruppo di ragazzi residenti nel comune di Vigonovo e nei comuni limitrofi, ha come scopo quello di raccogliere fondi da destinare ad associazioni di volontariato, tramite la realizzazione di due serate che si svolgono nella piazza principale del comune di Vigonovo (VE).

Nel corso di tali serate, sono previste, oltre alla presenza di uno stand gastronomico, varie esibizioni di ospiti come comici, band musicali, ballerini e tribute band.

"A novembre 2014 io e Romina siamo stati contattati dai responsabili di questa stupenda manifestazione, in quanto avevano deciso di devolvere parte del ricavato dell'edizione 2015 all'Ass. Cornelia de Lange.

Con grande entusiasmo abbiamo accettato la loro proposta e, quasi senza rendercene conto, siamo stati catapultati in una splendida realtà di volontariato locale che prima conoscevamo solo per nome.

In realtà è stata un'esperienza intensa ed emozionante, perché questi ragazzi hanno saputo farci respirare un'aria di allegria e di amicizia difficile da spiegare perché bellissima ed intensa"- dice Enzo Placida.

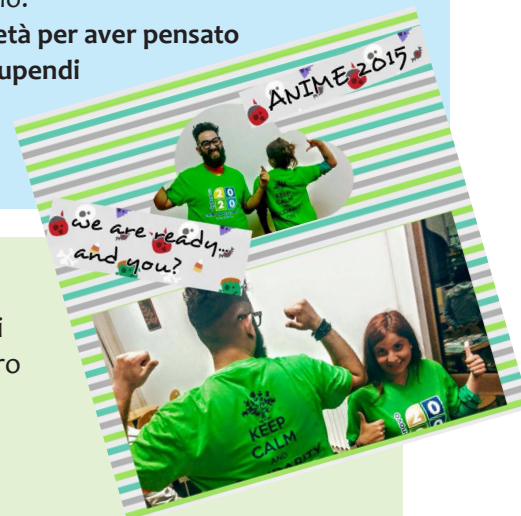
Due serate con tanti ospiti, tra cui i comici locali MARCO & PIPPO, la SOUL MAN BAND (tribute BLUES BROTHERS), i BUCINTORO (gruppo musicale locale), i JAM SESSION CREW (gruppo di ballo ufficiale di radio Company) e i SISMICA (gruppo musicale di Padova).

A parte la bravura di tutti gli ospiti, la cosa più bella è stato vedere tanti ragazzi giovanissimi che durante le due serate si sono dati da fare, sempre con il sorriso in volto, senza far trapelare minimamente alcun segno di stanchezza fisica.

Una stupenda festa, con ragazzi eccezionali e per uno scopo bellissimo.

Quindi possiamo solo dire grazie a tutto lo staff di Anime in Solidarietà per aver pensato alla nostra Associazione e per averci fatto conoscere tanti ragazzi stupendi che sicuramente avranno la possibilità di rendere migliore la nostra comunità, grazie alla loro bontà d'animo.

Vincenzo



Volti e sorrisi, sogni e progetti, entusiasmo e attesa!

Ecco alcune parole che possono descrivere chiaramente le emozioni vissute nel preparare questo bellissimo evento nella Piazza del nostro paese.

Evento che diviene festa perché questo è il desiderio che corre negli animi di chi la pensa e la organizza!

Ma il pensiero più profondo rimane sempre lo stesso:

"La festa è veramente festa solo quando anche chi sta meno bene di noi viene aiutato!"

Altrimenti sarebbe una festa triste!"

Con gli amici Vincenzo e Romina, con la loro vivace Valentina, abbiamo condiviso da subito questo pensiero e soprattutto condiviso la voglia di esprimere l'importanza del valore della solidarietà!

Da questa bellissima condivisione è nata la festa, prima tra di noi nel condividere delle cose e poi la festa in piazza con musica, cibo e la testimonianza di fronte alla cittadinanza di far sapere cos'è la Cornelia de Lange.

Volti e sorrisi, sogni e progetti, entusiasmo e attesa e soprattutto gratitudine!

Ecco alcune parole che possono descrivere chiaramente cosa resta dentro al cuore quando al centro si mette la solidarietà.

Marco



Con il patrocinio di:

 **Comune di Pesaro e Urbino**

 **CSV Marche**

Ospiti della serata

Art Emotion
Wanderlust
Hangart
Fenix art on gym
Jacket
Clarissa Vichi
Pietro Cesaretti
Le danzatrici di Amina
Edoardo Frustaci
Oltre il Sipario
Flying Roller Pesaro

Special Guest
i Camillas

Info e contatti:
Segreteria organizzativa
Stefania Bartoli: 340 722 4301
email: stefania@cornelladelange.org

Direzione artistica
Luigi Pansino: 348 512 6941

Media Partners

 **Radio Esmeralda**  **Fiera.it**

Partners sostenitori

 **TECNOROCK**

 **PANICALI TREBBI**

 **MACELLERIA SANDRO e PIRELLA**

 **Junior Glass**

 **Bagni Riccardo**

 **Viteggi**

 **Bagni Venerucci**

 **PIRELLA**

 **BARABONDA**

ORLUS  **Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange**

e Luigi Pansino presentano

CORNELIA'S FRIENDS forever

Spettacolo di beneficenza
a favore delle persone affette
dalla sindrome di Cornelia de Lange

Musica, danza e solidarietà

Venerdì 26 giugno 2015 - ore 20.30
Cinema Astra, Pesaro
via Rossini, 82

Ingresso
Adulti 8,00 euro - Bambini 5,00 euro



Servono poche parole
per descrivere la serata che si è svolta
a Pesaro a giugno, presso il teatro Astra:
danza, musica, canzoni dipinte, hip-hop,
danza del ventre, pattinggio, teatro,
arti circensi e parkour.

TUTTO QUESTO in una sola serata.
TUTTO QUESTO per regalare una serata
di emozioni a tutti i nostri amici e volontari
che ci sono sempre vicini.
TUTTO QUESTO con lo scopo di raccogliere
fondi per la nostra associazione.

Ancora una volta **GRAZIE**
a tutti gli artisti che si sono messi in gioco,
GRAZIE a Luigi Pansino
per il supporto organizzativo e per aver pre-
sentato la serata nonostante la febbre.

GRAZIE a tutti gli sponsor
che ci hanno dato una mano
e a tutti i partecipanti che generosamente
hanno contribuito.

i CAMILLAS (cerca l'intruso)

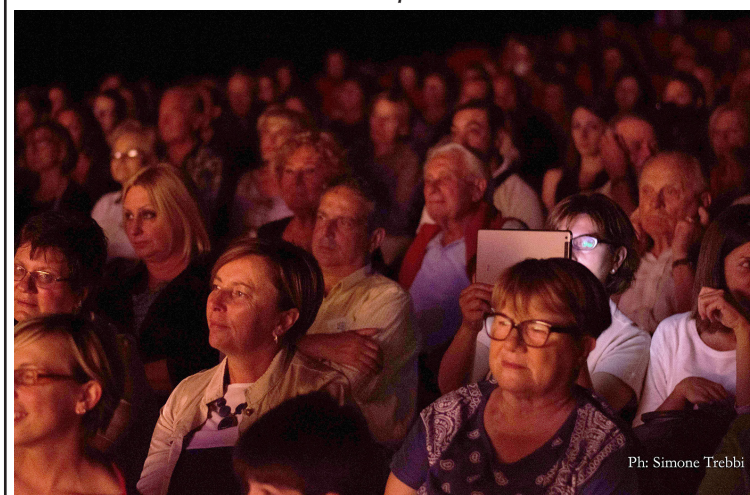


MARTINA e LOLLO



Ph: Simone T

il nostro pubblico



Ph: Simone Trebbi

STEFI e RAQUEL



i WANDERLUST



HANGART



CLARISSA VICHI



con Anna Greta Giannotti

PIETRO CESARETTI



con Ester Santo

ART EMOTION



Ph: Simone Trebbi

LUIGI PANSINO



(cerca gli intrusi...)

FLYING ROLLER PESARO



SHARON e MATTEO

EDOARDO



FRUSTACI

Le DANZATRICI di AMINA



JACKET



FENIX ART on GYM



Parkour

FENIX ART on GYM



Calistenics



NOTE SOLIDALI all'Abbazia di Mirasole

Opera (MI). Pomeriggio di musica, cultura, spiritualità e solidarietà, domenica 4 ottobre all'Abbazia di Mirasole.

Il **coro gospel Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus** di Milano diretto da Mauro Penacca e il **Coro femminile Philomela** di Cernusco sul Naviglio diretto da Giorgio Radaelli, si sono esibiti alle ore 16.00 nella mirabile cornice spirituale e storico-artistica dell'Abbazia di Mirasole per un evento a sostegno di una raccolta fondi per il progetto 'Parlo Anch'io' di Comunicazione Aumentativa dell'Associazione Cornelia de Lange Onlus.

Un concerto che è stata una bella occasione per far conoscere l'associazione. Organizzato dalla mamma milanese di un bambino affetto da CDLS, è il **nono appuntamento milanese** che negli anni vede, **Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus** e **Cornelia De Lange**, insieme, con l'intento di offrire al pubblico dei concerti, la possibilità di sentirsi protagonisti di gesti solidali a sostegno della disabilità.

Attraverso le suggestioni ispirate dalla magia delle note musicali e della pura bellezza del luogo, l'iniziativa voleva essere fonte di ispirazione di valori positivi, etici ed umanitari e un pubblico, giunto numeroso e sensibile, ha infatti gremito la chiesa.

Dopo una breve presentazione sulle finalità e su cosa sia la sindrome CDLS, il **coro femminile Philomela** (trad: amiche della musica) ha aperto la kermesse canora con un repertorio di musica sacra da camera. Un'esecuzione volta a proporre armonie musicali e corali originali, intese come momento di elevazione e di approfondimento culturale.

Il **coro femminile Philomela** è un complesso da camera costituitosi nel 1993 come associazione culturale. Ha partecipato a concorsi nazionali ed internazionali, ove sono stati ottenuti consensi e riconoscimenti.



Attualmente è composto da una ventina di voci femminili, divise in 4 sezioni e il repertorio del coro si è formato e diversificato nel tempo con criterio ed attenzione: dopo essersi costituito con una solida base rinascimentale, si è esteso verso composizioni di ogni genere ed epoca.

Al seguito, come previsto dal programma, è stata la volta dell'**Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus**, che si è esibito con brani gospel, spiritual e pop, accompagnato al piano da Roberto Binetti e all'organo hammond da Giampaolo Berrettini, diffondendo all'interno dell'abbazia un'atmosfera di grande energia ed entusiasmo.



Nata nel 1996 per iniziativa del direttore artistico **Mauro Penacca**, l'**Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus** è un'iniziativa unica nel panorama musicale milanese poichè la finalità esclusiva di questo coro è l'organizzazione e la partecipazione a concerti ed eventi culturali, atti a promuovere raccolte di fondi a favore di cause umanitarie in un'ottica di rete e condivisione e, in questo caso appunto, l'Ensemble sosteneva la causa di Cornelia de Lange.

L'Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus, svolge un'intensa attività concertistica: più di 350 i concerti organizzati dal 1997 ad oggi, nelle più importanti chiese, sale da concerto e teatri a Milano, ma anche in altre città italiane e contesti internazionali.



Attualmente l'organico del coro è composto da una cinquantina di soci e coristi articolati in quattro sezioni con profili eterogenei per età (dai 5 ai 70 anni), provenienza e formazione e che sono tutti operatori umanitari volontari.

Per il finale del concerto, i due cori si sono riuniti per l'esecuzione congiunta, dell'intramontabile brano "Oh Happy Day", ed il priore dell'Abbazia, frà Dominique-Marie Dauzet, monaco del Priorato Premostratense di San Gilberto, ospitante generosamente l'evento, ha salutato affettuosamente e ringraziato i cori ed esortato tutti i presenti a cogliere la spiritualità che le esecuzioni avevano sollecitato.



Al termine, per un breve commiato, è stata la volta del sindaco del comune di Opera, **Ettore Fusco**, il quale si è complimentato e felicitato per questa stimolante e bella iniziativa promotrice di cultura, spiritualità e solidarietà.



Il pubblico intervenuto all'appuntamento ha poi generosamente permesso la raccolta di fondi in favore del progetto 'Parlo anch'io', ed il concerto si è concluso nel chiostro adiacente l'abbazia con le voci femminili del coro Philomela che hanno eseguito due brani di repertorio profano.

Ma il programma non era terminato e gli organizzatori, hanno poi proposto al pubblico, una visita gratuita guidata al chiostro e al corpo abbaziale di Mirasole, a cura dei monaci promostratensi, con la possibilità di godersi gli ampi spazi verdi all'interno della corte della cascina di Mirasole, e, in conclusione, per chi lo desiderava, è stata offerta la visita guidata, anch'essa gratuita, alla mostra di astronomia "Dalla Terra al Cielo" nell'ambito di Expo Milano 2015, a cura dell'associazione astronomia Mirasole.

Il pomeriggio, allietato da un meraviglioso sole autunnale, ha suggellato l'amicizia e il sodalizio tra le famiglie CDLS intervenute e i coristi dell'Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus.

La musica contiene in sé un'energia capace di oltrepassare i suoi stessi confini: in essa non vi è solo un valore estetico, ma anche un profondo valore etico e sociale e proprio per questo, c'è la volontà di proseguire questa collaborazione, colma di frutti preziosi, nella certezza che, anche altre famiglie milanesi di Cornelia de Lange, vorranno coglierne l'opportunità negli eventi futuri.

Margherita Faustini
Vicepresidente
Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus

Per informazioni:
www.abbaziamirasole.it www.ensemblevocale.org www.philomela.org

Ringraziamo calorosamente per le fotografie concesse:
Leonardo Arrisi,
volontario di Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus.



Le Note del Cuore 2015

Mesi di preparazione, cura di tutti i piccoli dettagli e finalmente si parte.

Già, dopo un anno eccoci di nuovo qui per la terza edizione della manifestazione LE NOTE DEL CUORE, con ancora impresso ogni singolo istante dell'edizione precedente.

L'ansia e la preoccupazione di riuscire a raggiungere tutti i nostri obiettivi, lasciano spazio al nulla, non appena inizia la serata.

Sul palco si alternano momenti di apparente calma e riflessione, attimi di pura energia e situazioni in cui è impossibile non piegarsi in due dalle risate.

Tutto in un crescendo di emozioni e di carica emotiva.

La presenza sul palco di artisti più o meno giovani, con più o meno esperienza non fa differenza.

Ogni singola esibizione, ogni singolo attimo, viene vissuto da tutti con una partecipazione intensa.

*Merito di tutti coloro che hanno intrattenuto
il pubblico con le loro performance,
diverse per genere, ma uguali nello scopo finale: regalare attimi di emozione.*



Marta Selicorni, Jam Session Crew, Jar Creative Group, Dave Falciglia, Il DUO IDEA, Giulia Flauto, i Sismica e gli atleti-amici Fabè Dia, Manuela Levorato, Simone Cercato, Andrea Longo e Chiara Rosa.

Una grande splendida famiglia per "la nostra grande splendida famiglia".

Alla fine di tutto, rimane per me e Romina la soddisfazione di aver potuto regalare a tutti coloro che sono venuti al teatro, una serata bella e intensa e di aver potuto aiutare la nostra Associazione a raccogliere qualcosina per poter continuare a portare avanti tutti i progetti che aiutano i nostri ragazzi a migliorare nella vita di tutti i giorni.

La stanchezza e il lavoro, in questi casi vengono ripagati dall'entusiasmo della gente che ci telefona per farci i complimenti nei giorni successivi alla serata.

E per noi, sapere che tutte queste persone, parlando di noi e della nostra manifestazione con altre persone danno visibilità all'Associazione Cornelia de Lange è la ricompensa più grande.

*Ognuno di noi può rendersi utile alla causa secondo le proprie capacità, l'importante è provarci senza avere paura di sbagliare.
E se si sbaglia, la prossima volta andrà meglio.
Però almeno ci hai provato.*

Concludo con una citazione tratta dal testo della nuova canzone di Dave Falciglia, da me scritta e dedicata a tutte le famiglie Cornelia:

**"INSEGUENDO IL NOSTRO SOGNO,
LA TUA MANO NELLA MIA,
COSTRUIREMO UN NUOVO MONDO,
SENZA ODIO E IPOCRISIA,
LA SPERANZA E' SEMPRE UGUALE,
UN PO' DI TRANQUILLITA',
STA PASSANDO IL TEMPORALE,
PRESTO IL SOLE SORGERA' "**

**INSIEME SI PUO' FARE TUTTO
E ANCHE L'IMPOSSIBILE
PUO' DIVENTARE REALTA' "**

Vincenzo





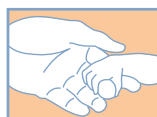
Tutti noi viviamo in un mondo fatto di norme, di regolamenti, di impegni e scadenze da rispettare; ma questo è solo il mondo che serve al nostro sostentamento, il mondo di Cartesio che stabilisce certezze. Mentre tutti noi abbiamo bisogno, ogni tanto, di evadere da tutto questo, per poter vivere nel mondo di Don Chisciotte, che si alzava la mattina e andava a combattere contro i mulini a vento, stravolgendo la realtà mettendo in discussione tutto e tutti.

Stare vicino ai nostri “piccoli speciali”, alle persone diversamente abili, dà la possibilità di evadere da tutto, di rendere incerto ciò che per tutti è certo, serve per andare fino in fondo e mettere in discussione le nostre sicurezze, la nostra normalità; per poi sentire la necessità di alzarsi una mattina e, assieme a loro, andare a combattere contro i mulini a vento.

Arch. Filippo Fogarin
Vice Sindaco di Vigonovo



Buongiorno.
Ogni anno l'appuntamento si rinnova!!
“Le Note del Cuore” è giunto al suo terzo anno.
Complimenti a tutti !
A Valentina e ai suoi genitori,
che sono il “motore portante”
di questo viaggio della solidarietà,
agli artisti e sportivi che hanno partecipato
regalandoci tre ore di grande spettacolo.
Sono questi i momenti che arricchiscono
l'anima di ognuno di noi
e che ci aiutano a vedere gli altri con occhi diversi.
Valeria e Annamaria, maestre di Valentina



Corri con il sorriso

Si è svolta nella giornata di domenica 1 Novembre 2015 la seconda edizione della **corsa non competitiva CORRI CON IL SORRISO**, organizzata dall'Associazione SMILE FOR Onlus e dalla palestra SPORTVILLE di Noventa Padovana, il cui ricavato verrà donato all'Associazione Arcobaleno e all'Associazione Cornelia de Lange.



Io e Romina abbiamo avuto il piacere di essere stati contattati dagli organizzatori in qualità di rappresentanti della nostra Associazione e siamo stati subito felici che abbiano pensato a noi per questa splendida iniziativa.

Dopo alcune riunioni per coordinare i vari compiti, siamo giunti ai preparativi finali e senza neanche rendercene conto, alle 8.30 di domenica 1 Novembre, la corsa è iniziata.

Vedere così tanta gente pronta ad affrontare i vari percorsi (5, 10 e 15 km), è stato il coronamento di mesi di preparazione.

E altrettanto bello è stato vedere tanti amici che vi hanno preso parte anche solo per fare una cammi-

nata e per venirci a salutare.

Romina al ristoro centrale ed io in strada a segnalare il percorso ai corridori, abbiamo contribuito a dare una mano allo staff che ha curato nei minimi dettagli un evento di grande valore, sia sportivo che di beneficenza.

Desideriamo quindi ringraziare tutti coloro che hanno reso possibile questa splendida festa e che hanno permesso di dare ulteriore visibilità all'Associazione Cornelia de Lange.



Inoltre ci piace ricordare quanto bello sia stato collaborare con tutte le persone dello staff con cui abbiamo creato sin da subito un bellissimo affiatamento e che ha regalato sorrisi e allegria a tutti coloro che hanno partecipato dal primo momento in cui è iniziata questa avventura straordinaria.

Il bello di tutto questo è conoscere persone belle, sincere e gentili che riescono a farti sentire una sola grande famiglia.

Grazie a tutti.
Vincenzo, Romina e Valentina



Regala solidarietà

*Ogni anno cerchiamo di proporre nuovi regali,
per chi vuole condividere con la nostra associazione
il piacere di donare.*

Regala Un Dolce Pensiero

Direttamente dall'apicoltura
Luchetti Paolo di Pesaro.

Dal 1860 i Luchetti sono sempre stati dediti all'apicoltura. Alveari rustici scavati entro tronchi d'albero rappresentarono il primo apiario che trovò la sua collocazione nei terreni a valle dell'antico castello di Monteluro in una zona ricca di piante boschive. I fratelli Luchetti sono stati tra i primi in Italia ad allevare le api regine e i primi a Pesaro a produrre pappa reale. Da diversi anni gli apiari dell'azienda Luchetti sono stati trasferiti nelle parti più interne del territorio, per permettere alle api di ottenere prodotti sempre di alta qualità.



Barattolo singolo da 500 gr.

Acacia 8,00 €

Miele di bosco 6,00 €

Arancio 6,00 €

Millefiori 5,00 €



**Confezione con due mieli:
a seconda del miele scelto**

**Confezione in legno
con tris di mieli
da 120 gr.
6,00 €**



**Barattolo singolo
con frutta secca da 220 gr.**

Nocciole 9,00 €

Noci 8,00 €

Mandorle 7,00 €



**Regala un
sorRISO da gustare!**

Direttamente
dalla Riseria Merlano
di Burrenzo (Vercelli)

È da oltre 50 anni che questa famiglia coltiva con metodi tradizionali il riso. Un'autentica passione, una tradizione che si tramanda da padre in figlio nel rispetto di una terra generosa e ricca. Ogni giorno questo riso viene Pilato a pietra, selezionato con paziente cura, confezionato e controllato con metodi avanzati che ne garantiscono l'alta qualità.

**Astuccio di riso da 300
gr.
in 4 versioni:
panissa vercellese,
asparagi,
tartufo,
funghi porcini
5,00 € l'uno**



Un Caloroso Regalo

Colata e prodotta direttamente da Dario e Patrizia, hobbisti di Fossombrone, questa candelina può essere usata come segnaposto sulle tavole delle Feste o regala come piccolo presente ai nostri amici.

**In due versioni: bianca o rossa (entrambe spolverate con
glitter argentati).**

Candelina bianca o rossa 3,00 €

Sconto pacchetto da 12: 30,00 €



**Sono ancora disponibili i nostri morbidi plaid:
grigio chiaro, grigio scuro, panna, viola, tigrati
(fino ad esaurimento scorte)**

15,00 €



**RICORDIAMO CHE A TUTTI I PREZZI
SONO DA AGGIUNGERE LE SPESE POSTALI
E CHE SONO GIÀ APERTI GLI ORDINI:
stefania@corneliadelange.org**



ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

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

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

Per averlo sempre in tasca:

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

**Per donare il 5 per mille
codice fiscale
92019140414**

Per conoscerci meglio:
www.corneliadelange.org