

il giornalino *delle famiglie*

44

FEBBRAIO 2019



Poste Italiane Spa Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 N.46) ART.1 comma 2 e 3 - CN/PU
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi".

Il Giornalino delle famiglie n. 44
Febbraio 2019

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:
12 febbraio 2019

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Progettazione, grafica e impaginazione:
Simona Cazzaniga
Correzione bozze: Stefania Bartoli

Nuvola Bianca

di Pamela Scozia

Ecco una nuova rubrica che abbiamo piacere di presentarvi e che ritroverete nei prossimi numeri.

Autrice di questi testi sarà Pamela Scozia, la mamma di Asya.

Molti tra di noi la conoscono soprattutto tramite facebook, ed è proprio da lì che è nata questa idea: “perchè non pubblichiamo anche sul giornalino le tue riflessioni che spesso condividi con gli amici di fb?”

Pamela ha accettato con piacere ed ora a noi non resta che il piacere di leggere ...

Ho avuto il cuore a mille
scoprendo di diventare mamma,
a mille per la gioia,
a mille per il terrore e la paura
di non esserne in grado.
A mille quando ti hanno fatto nascere,
a mille quando ti ho vista
la prima volta il giorno dopo
e quando dopo due giorni
ti ho potuto prendere in braccio
la prima volta.



Ho avuto il cuore straziato
quando la prima volta ti ho dovuto lasciare ed andare a casa senza te
e così per tutte le altre sere a seguire per oltre 4 mesi
e per tutte le altre volte successive,
l'ho avuto a mille quando ogni volta ti riportavo a casa con me.
L'ho avuto straziato tante e tante volte,
ma tu hai saputo ricucirlo, aggiungere un filo dorato ad ogni strappo,
ad ogni ferita e ad ogni cicatrice ed ora brilla solo per te e grazie a te,
che mi hai fatto crescere in un attimo, stravolgendo i miei piani
ed i miei sogni, insegnandomi a vedere tutto da un'altra prospettiva,
più piccola ma decisamente migliore.

Migliore di quello che gli altri vedono al di fuori della nostra bolla,
del nostro mondo parallelo in cui tu hai imparato a danzare,
a rialzarti ad ogni caduta, a sorridere davanti a chi con pena ti guarda
e continua ad indicarti bisbigliando, a te che comunichi attraverso i
tuoi occhioni, a volte bagnati da un velo di tristezza
e tante altre volte bagnati da una felicità contagiosa,
quasi dovessi vergognarmi di ciò che mi fa male e mi fa incazzare.
Buon decimo compleanno a te, regina del mio cuore, maestra di vita
e di insegnamenti, faro di speranza in questi giorni difficili.
Ti auguro di avere tempo e di conservare tutto il tuo coraggio,
la tua forza e la tua luce e di ritornare ad essere
come ti ho sempre vista, di avere serenità e pace nel tuo cuore,
di avere sempre gli occhi che sorridono e che spazzano via
in un attimo tutto ciò che c'è attorno.
Buon compleanno mio piccolo bagliore, ricordati di splendere.

Non sono pronta a vivere il tuo cambiamento,
non sono pronta adesso e non lo sarò mai.
Non sono pronta mentre io ti lavo e sfioro il tuo corpo che cambia,
mentre io ti vesto e la tua fisicità muta restando intrappolata
in quel corpo da bambina.
Non sono pronta nel sapere se i tuoi cambiamenti
ti provocano dolori che io non ricordo più e che tu non riesci a dirmi.
Non sono pronta a combattere anche contro la tua età anagrafica
che avanza e mi dice ogni giorno che sei già più grande,
che stai sbocciando mentre le tue misure, e non solo quelle,
mi dicono altro.
Non sono pronta ora né lo sarò domani.
Il passato ha fatto davvero paura ma non mi terrorizza quanto il futuro ...
Sei la mia bambina e sempre lo sarai, sempre per me.

**31 luglio - 3 agosto 2019
in Germania
a Bad Neuenahr
presso Dorint Parkhotel**



10° Congresso Mondiale sindrome di Cornelia de Lange

La data di questo congresso mondiale si sta avvicinando.

*Non abbiamo ad oggi * il programma dettagliato con tutti i nomi degli esperti che parteciperanno, ma possiamo anticiparvi che verranno toccate tutte le problematiche più salienti e che le sessioni saranno tenute da professionisti appartenenti alla Federazione Internazionale.*

CONGRESSO DELLE FAMIGLIE (venerdì 2 e sabato 3 agosto)

Sappiamo che ci sarà un ricco programma di relazioni che si terranno venerdì e sabato in cui le famiglie possono apprendere gli ultimi sviluppi della ricerca e le strategie per lavorare nel modo migliore con le persone affette da CdLS.

Molti professionisti saranno a disposizione per tenere delle **consultazioni private con le famiglie che lo richiederanno** per aiutare a valutare i problemi che riguardano la persona con CdLS.

Le giornate dedicate alle famiglie dovrebbero iniziare con degli incontri separati per ogni nazione; il nostro sarà capitanato dal **dr. Angelo Selicorni** (nostro direttore scientifico), che illustrerà alle nostre famiglie una sintesi dell'incontro del SAC (Comitato Scientifico Internazionale) che si riunisce nei giorni prima.

**NEL CASO CI SIANO
ALMENO 20 PARTECIPANTI
SARÀ GARANTITA
LA TRADUZIONE SIMULTANEA.**

Ci saranno attività anche per i siblings e divertimento per tutta la famiglia con gli eventi sociali programmati.



* al 01/02/2019





INCONTRO DEL SAC e della FEDERAZIONE mercoledì 31 luglio **CONGRESSO SCIENTIFICO giovedì 1 agosto**

Nella giornata di **mercoledì 31 luglio** si riunirà il **SAC** (Scientific Advisory Committee) e i rappresentanti della **Federazione Internazionale**, dove verranno divulgate le best practices.

Giovedì 1 agosto ci sarà il **Congresso Scientifico**, dove i medici si confronteranno sulle rispettive difficoltà incontrate nella cura delle persone affette da Cds, dove i ben noti problemi relativi all'autismo sono accompagnati da una miriade di altre problematiche.

Ci auguriamo che affrontando alcune di queste tematiche, e considerando un approccio olistico al trattamento e alla gestione delle persone affette, sarà possibile sviluppare un modello di cura che possa essere condiviso a livello internazionale.

Questo aiuterà sicuramente anche le generazioni future.

La sede congressuale: **Bad Neuenahr-Ahrweiler**

Da sempre i turisti vengono a Bad Neuenahr-Ahrweiler nel periodo estivo per godere di ciò che la regione ha da offrire: alcuni per migliorare la propria salute, i più buongustai e amanti delle buona cucina per godere del buon vino della zona e degli ottimi ristoranti.

Gli ospiti più attivi apprezzano la vasta offerta di attività sportive di Waldkletterpark, Rotweinwanderweg, Ahrsteig e Nordic Fitness Park.

I fanatici della cultura soddisfano la loro sete con la visita alla villa romana (all'interno delle mura della città di Ahrweiler) e nella spa.

Inoltre, i numerosi parchi, i sentieri lungo le AHRUFERS, le piscine, i caffè all'aperto, invitano al relax. Lo spirito vacanziero è ovunque.

Nel mezzo della valle di Ahr, tra le foreste e i vigneti, si trova la città di Bad Neuenahr-Ahrweiler. La diversità culturale è particolarmente evidente nelle strutture architettoniche.

Ad Ahrweiler è molto evidente l'influenza e il dominio dei Romani. Il distretto di Bad Neuenahr, d'altra parte, è testimone della gloriosa era imperiale, la cui influenza è ancora oggi riconoscibile in molte strade e costruzioni e tutt'oggi mantengono la loro eleganza.



COSTI A CARICO DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE

ISCRIZIONE CONGRESSUALE

ISCRIZIONE CONGRESSUALE

ISCRIVENDOSI ENTRO IL 28 FEBBRAIO

la quota di iscrizione è di 135,00 euro a persona; successivamente diventa 150,00 euro.

Come anticipato nel Giornalino n. 43, il consiglio direttivo ha deciso di agevolare la partecipazione delle nostre famiglie contribuendo al pagamento di questa quota.

Verrà garantita la copertura di questa cifra (135,00 euro) anche a chi si iscriverà dopo il 28 febbraio.

L'iscrizione comprende:

- partecipazione alla conferenza e ai workshops
- coffee breaks durante le giornate congressuali
- pranzo del 2 e 3 agosto
- cena di Gala di sabato 3 agosto
- consultazioni individuali con gli specialisti

Tutti i bambini e ragazzi avranno delle attività programmate:

- I bambini affetti dalla sindrome saranno assistiti da volontari provenienti dalla scuola locale per assistenti sociali.
- I bambini fino ai 6 anni potranno stare nella stessa ludoteca, nell'hotel dove si svolge il congresso
- Ai bambini dai 7 ai 17 anni saranno proposte varie attività e, nel caso ci fosse qualcosa a pagamento, sarà comunicato al momento.

La nostra associazione, inoltre, offrirà supporto per la prenotazione delle camere a chi ne farà richiesta.

COSTI A CARICO DELLA FAMIGLIA

VIAGGIO E SOGGIORNO IN HOTEL

VIAGGIO

Il costo del viaggio è a carico delle famiglie. Per chi decidesse di andare in aereo, l'aeroporto di arrivo da considerare è Colonia.

Sarebbe bene che ognuno provvedesse a prenotare il proprio volo (in modo da scegliere la partenza più comoda e provvedere al pagamento in autonomia).

L'associazione può organizzare un ritrovo all'aeroporto di Colonia per poi proseguire in gruppo.

Calcolo indicativo di costo: 100,00 euro a persona per andata e ritorno.

Ricordiamo che prima si prenota e più si riesce a risparmiare, in quanto i costi dei voli aerei aumentano rapidamente.

DALL'AEROPORTO ALL'HOTEL (e ritorno):

I colleghi tedeschi non hanno previsto uno spostamento organizzato. Esistono due soluzioni:

- **treno:** per questa opzione dobbiamo calcolare un costo di € 20,00 a tratta a persona.
- **navetta:** in caso di numero cospicuo di presenze, possiamo valutare di organizzare una navetta che si occupi del trasporto.

(Costo da valutare in un secondo momento)



ALLOGGIO

Il costo dell'alloggio è a carico delle famiglie.

Si considera di arrivare il giovedì e di ripartire la domenica, dormendo quindi 3 notti in hotel.

COSTO DELLE CAMERE

- SINGOLA: 85,00 a notte, con trattamento di B&B (pernotto e colazione)
- DOPPIA: 115,00 a notte, con trattamento di B&B (pernotto e colazione)

Figli in camera con i genitori:

- bambini da 0 a 11 anni GRATIS
- bambini da 12 a 16 anni 40,00 a notte
- dai 17 in poi 50,00 a notte

A differenza di quanto avviene nei nostri congressi nazionali qui non sono previste agevolazioni per i figli affetti dalla sindrome.

Sono inoltre a carico della famiglia:

- eventuali pasti del giorno di arrivo
- la cena del 2 agosto
- eventuali pasti del giorno di partenza (colazione esclusa)

Al momento dell'iscrizione l'hotel chiede una caparra del 10% sul costo totale, che sarà restituita al check out.

Termini per la cancellazione:

- fino a 14° giorno prima rimborso totale
- dal 13° giorno in poi sarà trattenuto il 90% del costo totale

La cancellazione deve essere fatta esclusivamente via fax o email

Anche se il costo dell'alloggio è a carico della famiglia, la sede darà supporto logistico a chi lo richieda.

LE ISCRIZIONI SI CHIUDERANNO
IL 5 GIUGNO.

RIEPILOGANDO

Visto che al momento di questa informativa non abbiamo ancora tutte le informazioni complete, chi fosse interessato a partecipare a questo Congresso

**deve dare la propria adesione
entro lunedì 18 febbraio
contattando Stefania allo 0721 392571**

**ogni mattina dalle 8.00 alle 13.00
e il mercoledì e giovedì dalle 14.30 alle 17.30.**

**Stefania provvederà a fare l'iscrizione congressuale
(a carico dell'associazione) entro il 28 febbraio
mentre ognuno potrà fare
la propria prenotazione alberghiera.**

**Potete trovare tutte le informazioni sul congresso
e la scheda di prenotazione alberghiera
sul sito della Federazione:**

<https://www.cdlsworld.org/xwiki/bin/view/CdLSWorld/conferences/2019/>

**Ricordiamo che per usufruire delle agevolazioni previste
bisogna essere in regola con il pagamento delle quote sociali 2018 e 2019**

SAVE THE DATE!

Milano, 25 marzo 2019

c/o Fondazione IRCCS Cà Granda Policlinico

Sindrome di Cornelia de Lange: raccomandazioni per una buona presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa

Il 25 marzo 2019 presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Policlinico di Milano verranno presentate e poste alla discussione pubblica le **raccomandazioni nazionali per la presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa per la Sindrome di Cornelia de Lange** frutto del lavoro di operatori e famiglie di questi ultimi 3 anni.

Il documento è nato dalla necessità di fornire indicazioni che puntassero ad una maggiore omogeneità dei percorsi di cura a livello nazionale e a garantire un livello assistenziale appropriato e su misura per bambini e famiglie nei territori di residenza. Sebbene infatti sia stato raggiunto un consenso internazionale riguardo la diagnosi e la presa in carico genetica, pediatrica e medica dei pazienti con Sindrome di Cornelia de Lange, garantendo quindi una maggiore omogeneità rispetto ai tipi di intervento e di terapia possibili e ai tempi in cui attuarli, mancava ancora un pensiero condiviso rispetto ai tempi e ai modi della presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa, anche a causa delle differenze tra i sistemi sanitari a livello internazionale.

La mancanza di linee guida nazionali ufficiali e riconosciute a livello scientifico ha determinato finora risposte locali molto disomogenee, in un sistema di servizi di neuropsichiatria infantile e di riabilitazione che già presenta elevate variabilità organizzative e di risorse disponibili.

A ciò si aggiunge inoltre la difficoltà per i clinici di valutare quali siano le priorità di intervento nelle diverse fasi della crescita a causa della rarità della sindrome e della variabilità individuale dei bambini e

ragazzi e dei loro quadri funzionali.

In un'ottica Family Centered, sono state pertanto create raccomandazioni fruibili e condivisibili non solo tra i clinici che a vario titolo seguono i pazienti, ma anche con le famiglie, considerate interlocutori primari e "collaboratori alle cure", con le quali è

fondamentale definire e discutere il piano riabilitativo.

Il progetto ha coinvolto diversi Centri di riferimento per la sindrome, con un confronto multidisciplinare e multiprofessionale.

Consapevoli dell'importanza di questi temi auspichiamo la presenza di

famiglie e operatori che vivono e si interfacciano con bambini e ragazzi CDLS.

Per favorire la partecipazione di un maggior numero di professionisti e permettere alle famiglie di venire accompagnati con i propri operatori di riferimento il congresso è stato accreditato ECM per diverse figure (medici, infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione, educatori ed insegnanti).

Vi aspettiamo!

La direzione scientifica

Antonella Costantino,

Paola Francesca Ajmone,

Angelo Selicorni

**Consapevoli
dell'importanza di questi temi
auspichiamo la presenza
di famiglie e operatori
che vivono e si interfacciano
con bambini e ragazzi CDLS.**



E' necessario iscriversi sul sito:
<https://tom.policlinico.mi.it>
previa registrazione
allo stesso.

*Le iscrizioni saranno aperte
circa un mese prima dell'evento.*



TERAPIA E RIABILITAZIONE NELLA SINDROME DI CORNELIA DE LANGE

Raccomandazioni ad operatori e famiglie
per una buona presa in carico
neuropsichiatrica e riabilitativa



Quando abbiamo iniziato questo lavoro sembrava un'impresa immensa, un viaggio lungo mille miglia. Ma come dice il filosofo cinese Lao-Tze, "un viaggio lungo mille miglia inizia con il primo passo" e così riunione dopo riunione, dopo 4 anni di lavoro è nato questo documento **UNICO NEL SUO GENERE**.

UNICO perché è stato redatto con il preciso intento di fare un documento consultabile da chiunque: genitori, logopedisti, pediatri, neuropsichiatri, maestre, specialisti del cavo orale, fisiatri, nonni e altre figure.

UNICO perché rappresenta una prima esperienza di trattare la riabilitazione nella sua completezza prendendo in esame diversi aspetti e riportandoli per anni di età e per tipologia di complessità.

UNICO perché è un documento che cerca di stabilire una linea di condotta che superi le diversità territoriali e infrastrutturali della nostra penisola, e che riporti casi di **buona pratica** da applicare dovunque e da chiunque.

UNICO, infine, perché è il primo documento redatto esclusivamente sull'osservazione e sulla presa in carico di bambini con CDLS.

E' quindi con molto entusiasmo e soddisfazione che invitiamo tutte le famiglie a partecipare e a divulgare tra tutti gli operatori che lavorano con i nostri figli questo importante e tanto atteso appuntamento.

Anticipiamo inoltre che seguiranno, nel corso dell'anno, una giornata divulgativa come questa anche nel Veneto e una nel Lazio.

Sauro Filippeschi e Ulla Mugler

PROGRAMMA giornata 25 Marzo 2019

"Sindrome di Cornelia de Lange: raccomandazioni per una buona presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa"

- ore 9.00 **Registrazione dei partecipanti**
- ore 9.30 **Saluti e introduzione ai lavori**
Direzione Policlinico, Malattie rare Center, Presidente SINPIA, Presidente Associazione CDLS
- ore 10.00 **Reti collaborative e international consensus statement on CDLS**, Angelo Selicorni
- ore 10.30 **Genetica e presa in carico pediatrica, i cambiamenti dopo la consensus internazionale**, Anna Cereda
- ore 11.00 **Presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa: perché delle raccomandazioni specifiche?** Paola Ajmone
- ore 11.30 Coffee break
- ore 11.45 **Comunicazione e linguaggio**, Antonella Costantino
- ore 12.15 **Genitorialità ed esperienza familiare**, Emanuele Basile
- ore 12.45 Discussione
- ore 13.15 Pausa pranzo
- ore 14.20 Ripresa dei lavori
- ore 14.30 **Regolazione**, Claudia Rigamonti, Francesca Dall'Ara
- ore 15.00 **Sviluppo motorio e delle funzioni orali**, Carla Leonardi, Paola Ajmone
- ore 15.30 **Adattamento al contesto e autonomie**, Francesca Dall'Ara
- ore 16.00 Coffee break
- ore 16.15 **Sviluppo cognitivo e neuropsicologico**, Claudia Rigamonti
- ore 16.45 **Aspetti comportamentali**, Emanuele Basile
- ore 17.15 **Discussione, questionario ECM e chiusura dei lavori**



Per difficoltà di registrazione o di iscrizione rivolgersi:

Segreteria Organizzativa: Amanda Pinton - UONPIA - Fondazione IRCCS Ca' Granda OMP - Tel: 02 55034430 - caa@policlinico.mi.it
Provider FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO - Fondazione IRCCS Ca' Granda OPM - Tel: 02 55038327 - formazione@policlinico.mi.it



Progetto Estate 2019: il nostro fiore all'occhiello

*Ogni anno si migliora,
ogni anno si arricchisce di dettagli.
Diamo una panoramica dettagliata
di cosa si fa nelle nostre vacanze*

SE QUALCHE NUOVA FAMIGLIA
È INTERESSATA A PARTECIPARE
A QUESTO PROGETTO
I DUE COORDINATORI
SONO A DISPOSIZIONE PER PARLARNE
E CONSIGLIARVI.
CONTATTATE STEFANIA IN SEDE
PER ULTERIORI DETTAGLI.



La Corte della Miniera (Urbino) 4 - 13 agosto

Seguo ormai da 14 anni, come coordinatrice, il gruppo di ragazzi che ormai da tanti anni va in vacanza alla "Corte della Miniera". Anche quest'anno saremo ancora in questa struttura. Abbiamo concordato con i gestori alcuni accorgimenti che rendano più accogliente e piacevole la nostra permanenza e sono certa che andrà tutto per il meglio. Il programma non subirà grosse variazioni rispetto agli anni precedenti, ma volevo illustrarvelo in dettaglio così da poter comunque valutare e considerare gli aspetti salienti delle due vacanze che l'associazione propone.

Elisabetta Gobbato

Obiettivo della vacanza

Gli obiettivi che questo periodo di vacanza si propone sono i seguenti:

- **Mantenimento delle autonomie** già acquisite ed implementazione delle medesime facenti parte della zona prossimale di sviluppo
- **Sviluppo delle capacità relazionali**, grazie all'inserimento dei ragazzi in un gruppo vacanze variegato
- **Offrire alla famiglia un periodo di sollievo** dalla quotidianità
- **Offrire ai ragazzi un'esperienza vacanza**, rispettosa delle loro necessità e capacità





Sviluppo del progetto

Fase 1

Arrivo in struttura delle famiglie

Si aspettano i genitori per sistemare le camere con gli educatori, fare un colloquio con il medico e con il coordinatore per gli ultimi dettagli.

Fase 2

Sviluppo della vacanza

Sono previsti:

LABORATORIO DI CERAMICA:

- manipolazione dell'argilla
- uso assistito del tornio
- colorazione delle composizioni create

LABORATORIO DELLA CARTA:

- utilizzo delle abilità di motricità fine per strappare la carta, ridurla in piccoli pezzi e trasformarla quindi in poltiglia, immergendola nell'acqua
- utilizzo supervisionato di un telaio e di una pressa per creare il foglio

ATTIVITA' IN PISCINA

- giochi in gruppo per sviluppare le relazioni sociali
- relax

LABORATORIO DI CUCINA

- manipolazione degli alimenti
- utilizzo di alcuni strumenti che vengono impiegati tipicamente in cucina

LABORATORIO DEL COLORE

- stimolazione sensoriale multipla

ATTIVITA' DI BENESSERE E MASSAGGI

- stimolazione sensoriale multipla
- relax

ATTIVITA' DI ECONOMIA DOMESTICA

- impegnare i ragazzi in attività concrete, costruttive e di compartecipazione (come l'apparecchiare e lo sparecchiare la tavola e il passare la spugna nei tavoli) per far acquisire conoscenze ed abilità utili per la loro indipendenza ed integrazione familiare

LABORATORIO MUSICALE E DI LETTURA

- letture ad alta voce in gruppo, utilizzando libri della CAA
- condivisione delle emozioni attraverso l'intonazione della voce, di immagini e dell'impiego di strumenti musicali

GITA FUORIORTA

- implementazione delle relazioni sociali
- sviluppo delle relazioni con l'ambiente

Fase 3

Giorno della partenza

Aspettiamo l'arrivo dei genitori durante la mattinata per poter poi ripartire, dopo i saluti e gli abbracci, prima di pranzo.



Strumenti di verifica del progetto

La verifica viene fatta con momenti di condivisione durante la vacanza per verificare l'andamento dell'esperienza e discutere di eventuali problematiche.

Dopo la partenza dei ragazzi, nel pomeriggio, c'è sempre un momento di confronto fra tutti i professionisti e la condivisione delle relazioni di ogni educatore sui singoli ragazzi.

Metodologia

- Metodo concreto (manipolazione di oggetti e varie sostanze)
- Metodo iconico (uso di strumenti grafici, disegni, pittura)
- Metodo di apprendimento attivo

Risorse

- educatore con rapporto 1 : 1 (ove necessario viene potenziato 2 : 1)
- 1 coordinatore
- 1 educatore jolly
- 1 medico di medicina generale
- eventuali volontari



Casale La Piantata, Orte (VT)

10 - 19 agosto

Quando mi è stato chiesto da Simona di dedicare un pensiero alla prossima vacanza, ammetto di aver sussultato un attimo, poi mi sono fermata e ho iniziato a scrivere.

Ebbene sì, devo comunicare a tutti che ho deciso di lasciare il coordinamento del “gruppo vacanza La Piantata” perché la mia vita personale è cambiata: MI SONO SPOSATA e voglio dedicare più tempo a me e alla nostra coppia appena formata.

Scrivo per ringraziare: **Fausto e Franca Getuli** per avermi accompagnata per mano in questo progetto e **Dario per aver vegliato su di me.**

Giorgio e Simona Amadori per avermi insegnato ad amare Lorenzo, **Stefania Bartoli** per avermi sostenuta e rincuorata anche nei momenti più critici, **le famiglie Alota, Bruno, Schiavo, Caciuttolo, Piagesi, Pozza, Fusco, Mancini, Del Galdo** (scusate se dimentico qualcuno) per aver avuto fiducia in me e nel progetto “**Vacanza in autonomia**”, un progetto nato dall’amore e dalla forza di volontà che tutti voi e i vostri figli mi avete donato in questi anni.

È arrivato il momento di passare il testimone di coordinatore ad un carissimo ed eccezionale collega, Fabrizio, che curerà voi e i vostri figli con dedizione e passione, le stesse che abbiamo condiviso in questi anni.

Un grazie immenso a tutti gli educatori con cui ho collaborato.



Vi abbraccio tutti fortissimo, ma voglio anche rassicurarvi: NON VI LIBERERETE DI ME, restero' dietro le quinte!!!!

Stefania Giommi

*Salve a tutti, prima di sviscerarvi i miei segreti, vorrei condividere il mio ringraziamento a **Dario Getuli**, per avermi fatto conoscere questo bellissimo mondo, ed a **Stefania Giommi** per la fiducia, per il suo entusiasmo e per la sua capacità di avermi trasportato, indirizzato e seguito in questi anni di soggiorni.*

Mi chiamo Fabrizio Izzo, sono di Roma ed ho 31 anni, lavoro nel terzo settore dal 2006, come operatore e coordinatore di progetti d'inclusione e sensibilizzazione al tema della disabilità.

Nel corso degli anni, ho lavorato e lavoro come assistente educativo culturale ed assistente domiciliare handicap, con cooperative sociali ed enti pubblici. Dal 2009 ad oggi, ho fondato e coordino tre realtà associative, sul territorio dei Castelli Romani, con un team di 20 tra operatori, educatori e OSS, una psicologa-psicoterapeuta come coordinatrice psico-pedagogica, borse lavoro ed inserimenti lavorativi.

Grazie all'esperienza maturata in queste attività, nasce il bisogno di realizzare progetti che diano la possibilità di valorizzare la persona e non concentrarsi sulla sua diversità.

Nello specifico, il soggiorno in autonomia del “gruppo LA PIANTATA”, si basa sull’attuazione di dinamiche che vanno a stimolare un’autodeterminazione dei ragazzi. La possibilità di poter condividere con un gruppo eterogeneo e predisposto ad una gestione aperta ed integrata.

Il Casale la Piantata come ogni anno offre ai ragazzi la possibilità di dedicarsi dieci giorni, accrescendo la fiducia in se stessi e nell’altro.

Penso sia, da operatore, un’esperienza sempre molto “carica” di emozioni. I partecipanti diventano una piccola famiglia e, mettendo su un tavolo rotondo le proprie capacità e predisposizioni, tutti si adoperano per il gruppo. Le dinamiche personali vengono, grazie alla totale gestione autonoma, comunque sempre rispettate, ma vissute anche in condivisione e non solo dalla “coppia”.

Buon Viaggio!
Fabrizio Izzo



Obiettivo della vacanza

Gli obiettivi che questo periodo di vacanza si propone sono i seguenti:

- **Strutturazione di Progetti Educativi Personalizzati**, finalizzati alla crescita e allo sviluppo di risorse personali
- Possibilità di **condivisione** con un gruppo vacanza sensibile ed integrato, agevolando attraverso uno spazio protetto e guidato, momenti di condivisione di gruppo
- Offrire la possibilità di **scaricare il peso delle fatiche e dinamiche annuali**, grazie ad una vacanza autonoma e in linea con le necessità personali
- **Ampliare il ventaglio di opportunità** ed esperienze dei nostri ragazzi, favorendo così una maggiore conoscenza e sicurezza in se stessi

Sviluppo del progetto

Fase 1

Arrivo in struttura delle famiglie

Aspetteremo i genitori nel pomeriggio, per fare una merenda insieme e, dopo aver sistemato le camere con l'educatore, aver fatto un colloquio con l'infermiere e il coordinatore, ci saluteremo per l'inizio della vacanza.

Fase 2

Sviluppo della Vacanza

Sono previste:

ATTIVITÀ CASALINGO-GESTIONALI:

- Apparecchiare e sparecchiare la tavola
- Lavare e sistemare piatti e pentole
- Pulire gli spazi comuni
- Occuparsi della spesa al supermercato
- Occuparsi della spazzatura
- Fare le lavatrici e stendere il bucato
- Occuparsi dello spazio esterno
- Occuparsi del materiale utilizzato nell'arco della giornata
- Occuparsi della propria stanza



ATTIVITÀ LUDICO-LABORATORIALI

Nello specifico verranno realizzati laboratori ed attività ludiche, seguendo l'interesse e la predisposizione dei ragazzi, rispettando le loro tempistiche e bisogni.

Faremo laboratori di:

- Artigianato creativo
- Cucina
- Sportivo Ricreativo
- Musica
- Piscina

ATTIVITÀ LUDICHE

- Uscite
- Incontro con le realtà del territorio

Fase 3

Giorno della partenza

Aspettiamo l'arrivo dei genitori durante la mattinata e, per chi vorrà, ci sarà la possibilità di pranzare a La Piantata, prima di ripartire.



Strumenti di verifica del progetto

Condivisione continua con l'equipe dell'esperienza e creazione di un "circle time" finale per consolidare gli obiettivi e l'esperienza pratica.

Metodologia

- Metodo esperienziale
- Realizzazione di progetti ed obiettivi educativi singoli, sviluppati dall'educatore di riferimento
- Realizzazione di progetti ed obiettivi educativi di gruppo, sviluppati da tutta l'equipe

Risorse

- educatore con rapporto 1 : 1 (ove necessario viene potenziato 2 : 1)
- 1 coordinatore
- 1 infermiere
- 1 educatore jolly
- eventuali volontari



Continuano i CLINICAL CORNELIA DAY

Ambulatorio Multidisciplinare dedicato a bambini e ragazzi affetti da CdLS
presso la UOC di Pediatria della ASST Lariana di San Fermo della Battaglia
(Ospedale S. Anna - Como)

Appuntamenti da marzo a luglio 2019:

20 marzo

17 aprile

22 maggio

26 giugno

17 luglio

PER PRENOTAZIONI:

Contattare direttamente **Francesca Meroni**,
infermiera dedicata al Day Hospital:
al tel: **0315859710** (lun-ven 13.30-15.00)
o inviando una mail a:
geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it

Per una migliore analisi della dieta
e dell'aspetto nutrizionale, chiediamo di portare alla visita
un diario dell'alimentazione degli ultimi 3 giorni,
più preciso possibile con quantità, condimenti e liquidi assunti.

**Sono tornate le nostre scatole per la raccolta fondi.
Rinnovate, più piccole rispetto alle precedenti
e quindi adatte per ogni ambiente.**

Come ordinarle?

**E' semplice, chiamando in sede
Stefania: 0721 392571**

Ve le spediremo e vi daremo
tutte le indicazioni necessarie.

**Se volete potete darci
una foto di vostro figlio/a
e ve la personalizziamo.**



2019



Ecco il bollino del 2019 da mettere sulla vostra tessera

Come ogni anno siamo a ricordarvi l'importanza della vostra quota associativa.

Essere in regola con il pagamento della quota sociale è un importante dovere che permette alle famiglie di essere considerati soci attivi e di poter usufruire di tutti i servizi dell'associazione.

Associarsi infatti permette di:
mantenere attivo il servizio di segreteria,
mantenere aggiornato il sito,
ricevere il giornalino semestrale,
usufruire di tutte le agevolazioni
previste per i vari progetti ed attività

Per il 2019 sono in atto (o in partenza):
il progetto Estate,
il progetto Si può fare,
il progetto CAA,
il progetto di Counseling,
la partecipazione al congresso mondiale,
le giornate divulgative delle Linee guida riabilitative.

Noi siamo il collettore di molte informazioni, ma solo se abbiamo il vostro nominativo ed indirizzo nel nostro elenco Soci possiamo raggiungervi e tenervi aggiornati.

Anche quest'anno rinnovo il mio appello a tutte le famiglie con figli "Cornelia" che leggono questo Giornalino:

ASSOCIATEVI
rinnovate la vostra iscrizione,
fate associare anche le famiglie che magari conoscete sui social ma che ancora non avuto l'occasione di mettersi in contatto con la nostra associazione, la nostra "grande famiglia" come tanti di noi la chiamano. Per noi, oltre alla quota dei 60 €, è importante sapere che ci siete, che ci seguite e che siete con noi.

Sauro Filippeschi



**PER SCADENZE BUROCRATICHE
CHIEDIAMO DI VERSARE LA QUOTA
ENTRO IL 31 MARZO 2019**

Ricordiamo a tutti coloro che vogliono diventare Soci Sostenitori che devono fare richiesta al consiglio direttivo mandando una mail a: info@corneliadelange.org.

Avranno gli stessi diritti e doveri dei Soci Effettivi e riceveranno la tessera con il bollino dell'anno in corso.

Per dettagli potete consultare il nostro Statuto (pubblicato sul nostro sito)



RUN for Cornelia VALENTEAM

VIGONOVO

«Un'impresa. Questa è stata la nostra Venicemarathon». Lo dice Vincenzo Placida, 43 anni, di Vigonovo, che domenica scorsa ha completato la Venicemarathon spingendo la carrozzina della figlia Valentina, 10 anni, affetta dalla sindrome "Cornelia de Lange". Un'esperienza unica per padre e figlia che avevano già affrontato assieme le mezze maratone di Padova e Ferrara ma mai i 42,195 km della maratona di Venezia.

«Si parla di impresa», racconta Vincenzo, «quando si riesce a compiere qualcosa di epico contro tutto e contro tutti. In questo caso il meteo era il nostro "tutto". Però, come spesso capita, unendo le forze si può affrontare qualsiasi avversità». Vincenzo infatti nella sua impresa è stato affiancato e aiutato dal gruppo "Famiglie Sma", anche loro presenti alla maratona per aiutare alcuni loro amici. «Persone semplici e dal cuore immenso», commenta Vincenzo, «che hanno portato me, Valentina, Federica e Veronica fino al tanto agognato traguardo». Vincenzo Placida parla dei momenti più critici che ha incontrato lungo il percorso: «Dopo un'acquazzone iniziale alla partenza tutto si è placato, lasciando spazio anche a un timido sole. Poi sul Ponte della Libertà la bufera, vento contrario e pioggia non ci hanno abbandonato fino all'ultimo metro del ponte stesso. Ho pensato che eravamo arrivati e invece appena giunti a Venezia siamo stati preallertati che c'era

VENICEMARATHON/2. VINCENZO PLACIDA, 43 ANNI, DI VIGONOVO

«Mia figlia in braccio fino all'ultimo ponte»

La bambina, 10 anni, è affetta da una rara malattia
«Ce l'abbiamo fatta grazie alle persone che ci amano»



Vincenzo Placida con la figlia in braccio riparata dalla pioggia

acqua alta e le carrozzine sarebbero state in difficoltà. Nessuno di noi ha pensato di mollare. Ci siamo organizzati per arrivare alla fine. Valentina in braccio a rotazione con i ragazzi del gruppo e Veronica e Federica un po' a piedi e un po' in carrozzina».

Un'impresa epica, uno sforzo difficile da raccontare ma la soddisfazione di arrivare al traguardo: «E così siamo arrivati all'ultimo ponte», dice Vincenzo, «Valentina in braccio e lo sguardo fisso al traguardo per cercare di vedere mamma Romina. Ci ha visto prima lei e ci è venuta incontro per stringerci e accompa-

gnarci all'arrivo insieme ai nostri nuovi amici». Vincenzo pensa alla vita quotidiana: «Un'impresa come quella che spesso tante famiglie come noi devono affrontare quotidianamente ma che, grazie alle numerose persone speciali che ci circondano, riusciamo a vincere. Non è semplice trovare persone che ti sappiano capire e soprattutto che sappiano dare amore vero e incondizionato ai nostri "ragazzi" speciali. Ma noi siamo fortunati. Un grazie particolare va alla nostra splendida mamma Romina». —

Giacomo Piran

BY NINO AL CONFINI DI TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Vincenzo e Valentina: con il VALENTEAM "CorriAmo" in Vacanza

Come ormai avrete immaginato, io e Valentina continueremo nelle nostre imprese podistiche. Ho avuto la fortuna, tra le persone e le associazioni che ho conosciuto, di imbattermi anche ne LA RETE DEL DONO (www.retedeldono.it).

Forse pochi la conoscono, è una piattaforma on-line di raccolta fondi, denominate crowdfunding. Si presenta il proprio progetto e si invitano gli amici a contribuire per arrivare alla cifra stabilita.

Quest'anno anche la nostra associazione avrà la possibilità di partecipare al **Charity Program** (Programma di Beneficenza) che sarà legato alla **Padova Marathon del 28 Aprile 2019**.

Noi abbiamo pensato di proporre il nostro Progetto Estate e l'abbiamo chiamato "CorriAmo in vacanza", per creare un legame con la Maratona di Padova che correremo.

Se andate a visitare il sito de LA RETE DEL DONO, basta digitare il nome della nostra associazione o il nome del progetto e troverete tutte le informazioni a riguardo, ma soprattutto potrete effettuare la vostra donazione.

Troverete inoltre anche dei suggerimenti (a fondo pagina) per invitare amici e parenti tramite i social network, whatsapp o email che, in questo modo, potranno contribuire anche con il loro contributo.

La nostra speranza è quindi che possiate aiutarci a fare rete condividendo con più persone possibili questa importante iniziativa. Io e Valentina "perCorreremo" anche questi chilometri proprio per sostenere questo progetto.



Ci sono più modi per contribuire:

come donatore semplice:

in questo caso basta cliccare DONA ANCHE TU e velocemente potrai fare la tua donazione

come collaboratore attivo:

in questo caso devi cliccare DIVENTA FUNDRAISER e, compilando tutti i campi richiesti si viene guidati ad aprire una propria pagina collegata al progetto da divulgare sui vostri profili social.

In questo modo ogni donazione che riceverete, verrà reindirizzata al progetto a cui vi siete "associati" (in questo caso "CorriAmo in Vacanza"), andando a sommarsi a quanto raccolto fino a quel momento.

Una precisazione: sulla vostra pagina non vedrete aumentare la cifra raccolta, ma solo il contatore del numero di donazioni (è normale, non spaventatevi!).

Inoltre ci si può iscrivere, tramite l'Associazione Cornelia de Lange, con tariffe agevolate, sia alla Maratona che alla Mezza Maratona di Padova.

A questo punto non ci resta che ringraziarvi in anticipo per il supporto che ci vorrete dedicare per questa nuova esperienza.

Da parte nostra non possiamo che correre e vincere un'altra delle nostre sfide.



Ciao a tutti, amici della famiglia Cornelia.

Sento di dovervi ringraziare per come ci avete accolto nel gruppo quando è arrivata Aurora e per il vostro sostegno quando se n'è andata. Per tutte le parole di incoraggiamento e i preziosi consigli che avete saputo darci durante il suo cammino. Ma voglio ringraziare soprattutto la nostra Aurora, perchè è solo grazie a lei che abbiamo potuto conoscere delle persone meravigliose come voi e i vostri figli speciali.

Non è stato facile, all'inizio, scontrarci con questa nuova realtà così lontana: Aurora ci ha catapultati in un mondo completamente nuovo, e ci ha trasformati. Ci ha insegnato ad amare oltre i nostri limiti, a fare sacrifici per amore, ad apprezzare le cose più semplici, a vivere la vita gustandoci ogni millesimo di secondo, fino in fondo.

Ci ha insegnato che vale la pena di soffrire per qualcuno, che non si deve mai smettere di credere nei valori più profondi. Aurora, senza parlare, ha mosso ogni cosa; le persone che hanno avuto la fortuna e anche la sensibilità di conoscerla sono state travolte dalla sua dolcissima personalità e da tutto l'amore che ha saputo trasmettere. Noi saremo eternamente grati al cielo per il preziosissimo dono di Aurora, per averla avuta con noi 8 anni ... anche se naturalmente avremmo voluto che stesse qua ancora per molto altro tempo.

Credo che se ne sia andata proprio nel momento migliore: aveva iniziato a fare grandi conquiste, a interagire di più, a capire molte più cose ... ed era in buona salute nell'ultimo periodo.

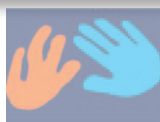
Mi ha portata a provare un sentimento talmente forte da sembrare quasi soprannaturale ... se n'è andata proprio mentre ero all'apice. E' come se mi fossi fatta di "eroina d'amore" e poi, all'improvviso, non potessi più averla. Dovrò riuscire ad incanalare tutto questo amore che mi ha lasciato dentro, in qualche modo.

Questo è stato un Natale un pò amaro e vuoto per la nostra famiglia, ma lo abbiamo festeggiato lo stesso, con tanto calore. Perchè l'immenso bagaglio che ci ha lasciato Aurora, tutto quello che ha seminato non può andare perduto!



Quindi, io e Antonio con i nostri figli auguriamo a tutti voi, ai vostri figli e ai vostri cari un meraviglioso anno nuovo, ricco di amore puro, serenità e semplicità.

Con affetto, Patty e famiglia



*Ringraziamo da queste pagine, non potendolo fare singolarmente,
tutte le persone che, donandoci il 5 per mille,
ci permettono di realizzare i sogni dei nostri figli e figlie.
Ogni anno rendicontiamo all'Agenzia delle Entrate come vengono
spesi i soldi raccolti: con questa fondamentale raccolta finanziamo
il nostro progetto più costoso: il Progetto Estate,
del quale usufruiscono ogni anno più di 20 famiglie.*

*E' proprio grazie a te
che possiamo realizzare
i nostri sogni*



Dare il 5 per mille non costa nulla :)



**Codice fiscale:
92019140414**

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ..." e firma.

Aiuterai tutte le persone affette da questa sindrome e i loro familiari.

(Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille)

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

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org

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



Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare

Andate sul nostro sito:

www.corneliadelange.org

COME SOSTENERCI - Il 5 per mille

Lì potrete scaricare le NUOVE LOCANDINE

(qui sotto le vedete in anteprima) per divulgare a tutti il nostro Codice Fiscale, indispensabile per scegliere la nostra associazione nella dichiarazione.

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



Codice fiscale: 92019140414

Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ..." e firma.
AIUTERAI TUTTE LE PERSONE AFFETTE DA QUESTA SINDROME E I LORO FAMILIARI (Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille)
Le persone colpite da questa rara sindrome genetica hanno un ritardo psicomotorio ed intellettuale e necessitano di avere forme di assistenza costanti per tutta la loro vita.

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org
Sede operativa: Ligo Madonna di Loreto, 17118 - 61122 Pesaro - Tel: 0721 392571 Fax: 0721 1541210
e-mail: info@corneliadelange.org stefania@corneliadelange.org

PERSONALIZZABILI

Vi ricordo che le locandine sono tutte personalizzabili.

Mandateci una foto (primo piano)

di vostro figlio o vostra figlia e vi mandiamo

la **VOSTRA** locandina: info@corneliadelange.org

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



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

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



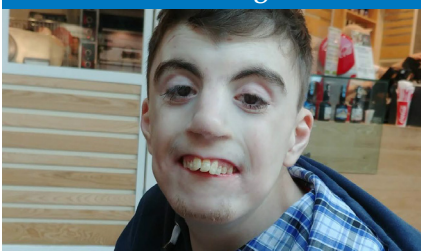
Diamo il nostro 5 per mille. Non ci costa nulla :)

Ognuno di noi ha grandi sfide da affrontare



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

E' proprio grazie a te che possiamo realizzare i nostri sogni



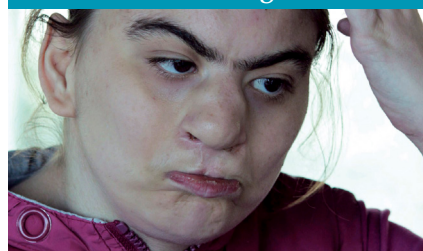
Dare il 5 per mille non costa nulla :)

E' proprio grazie a te che possiamo realizzare i nostri sogni



Dare il 5 per mille non costa nulla :)

E' proprio grazie a te che possiamo realizzare i nostri sogni



Dare il 5 per mille non costa nulla :)





Download allegati:

BIGLIETTI DA VISITA 5 per MILLE (1001 Scaricamenti)
VOLANTINI - 2019 (770 Scaricamenti)
LOCANDINA 1 - 2019 (731 Scaricamenti)
LOCANDINA 2 - 2019 (675 Scaricamenti)
LOCANDINA 3 - 2019 (676 Scaricamenti)
LOCANDINA 4 - 2019 (709 Scaricamenti)
LOCANDINA ringraziamento 2019 (694 Scaricamenti)
LOCANDINA ringraziamento 2 - 2019 (2 Scaricamenti)
LOCANDINA ringraziamento 3 - 2019 (2 Scaricamenti)
LOCANDINA ringraziamento 4 - 2019 (2 Scaricamenti)

Like 5 Tweet Condividi 12

DOWNLOAD

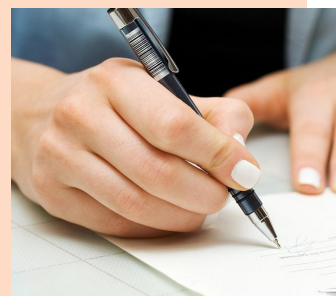
Oltre alle locandine, che potete inoltrare via e-mail o stampare per metterle in ufficio o nei negozi più conosciuti, potete scaricare anche i **biglietti da visita** con il codice fiscale e i **volantini** da distribuire.

Il nostro 5 per mille

Anno	Numero preferenze	Importo
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
2014	1.464	50.976,74
2015	1.339	48.279,48
2016	1.373	45.842,17

Come vedete, dall'inizio ad oggi, c'è stato un importante incremento che speriamo di potenziare anche nei prossimi anni.

La cifra raccolta è per noi di vitale importanza per proseguire le varie attività.



In particolare LE ENTRATE AIUTANO A SOSTENERE SOPRATTUTTO IL **PROGETTO ESTATE** (ampiamente illustrato nelle pag. 10 - 13).

Per darvi un'idea dei costi possiamo dirvi che per far partecipare ogni ragazzo a questi 10 giorni dobbiamo stanziare circa 2.500 euro (di cui 1.000 vengono sostenuti dalla famiglia).

Le vostre donazioni contribuiscono inoltre a sostenere:

la **PARTECIPAZIONE DELLA DELEGAZIONE ITALIANA AI CONGRESSI MONDIALI**,
la **PARTECIPAZIONE DELLE FAMIGLIE AI CONGRESSI NAZIONALI**
e sono la base su cui contare per far partire anche **NUOVI PROGETTI**.



Chiesa di S. Maria, Milano
12 Aprile 2018
Prima Comunione
Pietro



"In questo giorno di GIOIA
l'incontro con Gesù è diventato concreto.
Il suo messaggio d'Amore
sarà per me una quotidiana preghiera"

Pietro
12 Aprile 2018



Bomboniera Solidale
Per conoscerci meglio
www.corneliadelange.org
Puoi donare il 5 per
Cod. Fisc. 920191401

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, anniversari
può scegliere le nostre Bomboniere Solidali.

I ciondoli in terracotta
con il simbolo delle manine
e le pergamene personalizzate
SONO AD OFFERTA LIBERA

Il costo della bomboniera finita
è di circa 2,00/2,50 euro
e comprende la mano d'opera
e il costo vivo del materiale.

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.

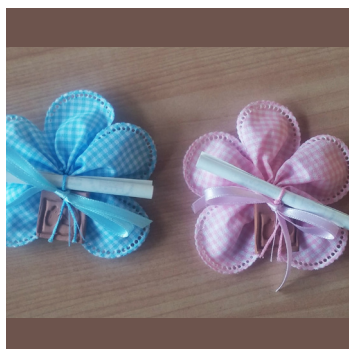


NON ESITATE A CONTATTARCI, TROVEREMO INSIEME LA SOLUZIONE PIÙ ADATTA
PER LE VOSTRE ESIGENZE - scrivere a: simonac11@gmail.com



Ecco solo
alcuni esempi.
Tutti i dettagli
sul nostro sito:

www.corneliadelange.org



REGALI SOLIDALI a prezzi speciali



Lenticchie BIO
dei Monti Sibillini
Confezione da 500 gr.

~~5,00 €~~

3,50€

Sconto del 30%



Vellutate varie
(ceci, piselli, cicerchia)
Confezione da 100 gr.

~~3,00 €~~

2,10 €

Sconto del 30%



~~10,00 €~~

6,00 €

Ombrello pieghevole automatico
(sia in apertura che in chiusura)

Sconto del 40%

Approfittate degli sconti
Fino a esaurimento scorte
Affrettatevi



Olio extra vergine d'oliva
Confezione da 250 ml.

~~6,00 €~~

4,20 €

Sconto del 30%

Visto che la primavera è alle porte:
Sconto del 30 e del 40%
anche su tutta la fornitura di
t-shirt da bambino e da adulto.



COME SOSTENERCI



Aiutaci con il tuo 5 per mille

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Aiuta la nostra associazione con il tuo 5 per mille.
Aiuterai tutte le persone affette dalla sindrome
di Cornelia de Lange e i loro familiari.

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica
hanno spesso un ritardo medio-grave,
possibili malformazioni agli arti o interne e difficoltà
a parlare.

**Necessitano quindi di forme di assistenza costanti
per tutta la loro vita.**

*Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF
riservato al 5 per mille e firma il relativo riquadro.*

**Codice fiscale
92019140414**

Visita il nostro sito per conoscerci meglio
o per metterti in contatto con noi

www.corneliadelange.org

DONAZIONI: per sostenere le attività dell'Associazione

INTESTATARIO: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange
Strada delle Marche, 49 - 61122 Pesaro

Conto corrente postale N. 10007615

Conto corrente Banca Prossima: IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034

**N.B. Ricordiamo che l'Associazione è stata riconosciuta ONLUS
(Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale - L.266/91 - L.R.48/95)
e che quindi a norma del D.L. 460/97 art. 13**

LE EROGAZIONI LIBERALI SONO SOGGETTE AD AGEVOLAZIONI FISCALI

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