

# il giornalino *delle famiglie*

# 45

OTTOBRE 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. 45  
Ottobre 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:  
31 ottobre 2019

ODV



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

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

## **13° Congresso Cornelia de Lange: c'eravamo dati appuntamento al 2020 e molte cose sono accadute quest'anno!**

*Per prima cosa, per essere in regola con le novità introdotte dalla Riforma del Terzo Settore, **abbiamo dovuto cambiare il nostro statuto.** Lavoro non facile, che ha richiesto un grosso impegno da parte di un gruppo di soci che, per competenze e per passione, sono riusciti a portarlo a compimento nei termini previsti dalla legge.*

*Troverete nelle prossime pagine un articolo che parlerà proprio di questo.*

***L'altra grande novità è che il nostro Congresso Nazionale cambia un pò veste e per questa volta diventa un "Congresso condiviso".***

*E' una novità a cui teniamo molto e che ci sta già vedendo al lavoro per questo progetto assolutamente innovativo, ma anche di questo troverete tutte le delucidazioni nelle pagine di questo giornalino.*

***E proprio per questo Congresso caldeggiamo, come non mai, la vostra partecipazione; troverete un sondaggio, per noi di vitale importanza, ed è importante che sia compilato e rispedito entro la scadenza segnalata.***

*E poi, come sempre tanti altri argomenti meritano la nostra attenzione: il resoconto del Congresso Mondiale in Germania, la giornata di divulgazione che si è tenuta a Milano per le Linee Guida riabilitative, la "new entry" in sede, gli eventi che hanno visto partecipare la nostra squadra sportiva (la VALENTEAM), i nostri gadget per le feste e tanto altro.*

*Vi auguro buona lettura e ricordatevi che siamo sempre a vostra disposizione per approfondire qualche argomento o per chiarire i vostri dubbi.*

# IL CONGRESSO CONDIVISO

Congresso multi associativo

2 - 3 - 4 Ottobre 2020

c/o Club Hotel Dante, Cervia (RA)

*“Ma che cos’è un congresso per le famiglie condiviso?”*

*“Da dove deriva la necessità di fare un congresso con altre associazioni?”*

Le risposte a queste domande non possono essere brevi e meritano di essere sviluppate in dettaglio, per cui ti chiediamo di non fermarti a queste prime righe ma di leggere la nostra lettera fino in fondo, per capire da dove nasce questo progetto e solo in seguito decidere se vale la pena partecipare a questa nuova avventura.

Un congresso condiviso è un congresso nazionale organizzato per le famiglie di ragazzi affetti dalle sindromi di **Cornelia de Lange, Kabuki, Kleefstra e Mowat Wilson**, malattie rare con pochi casi diagnosticati a livello nazionale.

In un congresso di questo tipo ci saranno momenti dove si tratteranno in parallelo argomenti di interesse specifico per ogni singola sindrome e momenti plenari dove si tratteranno argomenti comuni a tutti.

***“Ma noi perchè abbiamo deciso di fare questo pezzo di strada insieme lasciando, per questa volta, la vecchia organizzazione di un congresso specifico per ogni singola associazione?”***

Aiutare un ragazzo affetto da sindrome rara è oggi una sfida sempre più complessa.

Possiamo senza dubbio dire che ogni associazione ha raggiunto da sola traguardi di grande rilievo nella ricerca scientifica, nella promozione dell’informazione, nello sviluppo di pratiche comuni per la riabilitazione, nella diagnosi clinica e nel follow-up pediatrico.

In questo percorso ogni singola associazione continuerà a lavorare in modo specifico e ad affrontare nuove sfide.

**Il nome e il logo definitivi per ora rimangono una sorpresa...**



Ci sono tuttavia una serie di problemi dove, nonostante gli sforzi, i risultati sono meno evidenti. **Il trattamento di dati medici e la loro catalogazione, i diritti esigibili del ragazzo e delle famiglie, l’inclusione scolastica, l’inserimento nel mondo lavorativo e il dopo di noi** sono temi di grandissimo interesse per ognuno, ma hanno trovato tuttavia poche risposte, generiche e di difficile attuazione.

Temi come questi sono comuni a tutti noi.

**Essere genitore di un figlio con la sindrome di Mowat Wilson non è più semplice di essere un genitore di un figlio con la sindrome di Kabuki, Kleefstra o Cornelia de Lange.**

Quando inseriamo il nostro figlio in ambito scolastico affrontiamo problemi simili, così come quando dobbiamo organizzare le giornate di un giovane adulto e inserirlo nel mondo del lavoro.

Il nostro modo di provare a risolvere problemi come questi è quello di **FARE RETE, di darsi una mano tra persone che hanno problemi simili.**

Ogni associazione ha il problema che di fronte alle tematiche sopra descritte, non ha da sola la forza di farsi ascoltare.

Unirsi insieme ad altre piccole associazioni ci permette di fare una massa critica più compatta e di urlare più forte, in modo che i nostri bisogni siano presi in esame da interlocutori più qualificati.

Se i ragazzi con la stessa sindrome rappresentano la nostra famiglia, il nostro legame di sangue, **i ragazzi con sindromi diverse, ma simili, sono i nostri amici** con i quali è possibile fare le nostre battaglie e condividere bellissimi momenti insieme.

**Questa atmosfera di amicizia e questo comune spirito battagliero ha contraddistinto tutti gli incontri tra i vari rappresentanti delle singole associazioni, incontri necessari ad organizzare questo bellissimo progetto di condivisione, nel quale tutti noi crediamo fortemente.**

Crediamo inoltre che sia molto stimolante per le nostre famiglie confrontarsi su temi complessi con altre famiglie che hanno problemi simili, ma che hanno un punto di vista leggermente diverso.

Mettere in contatto genitori, insegnanti, familiari ed addetti ai lavori di ragazzi con sindromi rare permette di infittire le maglie della rete, avere più famiglie nel territorio ed essere sempre meno soli.

Un congresso condiviso è quindi una nuova sfida, un nuovo spazio dove confrontarsi, imparare e crescere insieme. **Mettete da parte ogni vostro dubbio e buttatevi in questa nuova avventura senza timore.**

E' COME SE FOSSIMO  
AL NOSTRO PRIMO GIORNO DI SCUOLA.

Abbiamo nuove insegnanti e nuovi compagni, compagni che hanno i nostri stessi bisogni, le nostre stesse paure e i nostri stessi sogni.

Il primo giorno ci sederemo accanto al compagno che già conoscevamo, ma alla fine dell'anno scolastico saremo cresciuti ed avremo trovato nuove amicizie che ci accompagneranno per tutto il resto della nostra vita.

BUON CONGRESSO A TUTTI



Sauro Filippeschi



Diego Zotti



Mariella Priano



Sandro Gori



# Il mio parere

Angelo Selicorni

In moltissime presentazioni esposte a congressi scientifici o a incontri di associazioni di genitori ho più volte discusso il concetto di trasversalità dei problemi clinici che caratterizza l'assistenza di persone con patologie congenite.

Questo concetto è ben sintetizzato da qualche anno nella parola "pediatria della disabilità" che, insieme ad alcuni colleghi/amici italiani (il prof Zampino su tutti), abbiamo sdoganato e stiamo promuovendo.

*Ma cosa significa tutto ciò?*

*Stiamo smentendo anni di lavoro in cui abbiamo spiegato che ogni condizione ha delle sue peculiarità e specificità?*

CONGRESSO



Ovviamente no. Il percorso è più lineare di quanto sembri.

Ciascuna condizione genetica (e nello specifico le quattro condizioni le cui associazioni stanno collaborando) presenta certamente elementi che le differenziano ma mostra elementi di importante sovrapposizione in un numero altrettanto elevato di caratteristiche.

Ciò che a volte differisce è la frequenza in cui un determinato problema si riscontra o la sua gravità.

Se pensiamo alla **complicanza epilessia** essa rappresenta un problema di grande impatto e rilievo nelle persone con sindrome di Mowat Wilson, ma si può osservare sia in persone con Kabuki che con Cornelia che con Kleefstra. Le **problematiche gastro intestinali, stipsi e reflusso gastro-esofageo** in primis, le ritroviamo nella storia naturale di tutte le diverse condizioni, anche qui con prevalenza e severità differenti.

Le **criticità comunicative** e le sue conseguenze in ambito comportamentale, così come l'approccio con la **Comunicazione Aumentativa Alternativa**, rappresentano un elemento caratterizzante della storia riabilitativa di una fetta importante di famiglie appartenenti, appunto trasversalmente, alle diverse associazioni.

A fronte di problematiche comuni e condivise ecco che anche l'approccio terapeutico a queste problematiche è, spesso, assolutamente sovrapponibile.



Se poi spostiamo la nostra attenzione alle tematiche di tipo sociale e familiare ecco che le differenze tra le diverse condizioni tendono ancor di più ad assottigliarsi.

**L'impatto familiare di un bambino con un quadro sindromico, comunque esso si chiami, è dipendente esclusivamente dalle caratteristiche individuali della famiglia e dalla severità dei suoi problemi.**

L'inserimento scolastico segue percorsi qualitativamente e burocraticamente identici per tutti i ragazzi. Il "dopo di noi" o "durante noi" e/o l'inserimento nel mondo del lavoro o, comunque, la gestione della vita post età scolastica, sono tematiche che preoccupano ed impegnano tutte le famiglie e, ancora una volta, la loro positiva o negativa soluzione è dipendente dai contesti locali e dalle caratteristiche della singola persona più che dal nome del gene che ha causato l'insorgenza della condizione.

D'altra parte la narrazione della vita quotidiana di diverse famiglie e le aumentate conoscenze sulla storia naturale delle diverse sindromi ci rappresentano anche l'esistenza di piccole/grandi peculiarità che non devono essere dimenticate, ma che devono essere condivise, affrontate e discusse.

Ecco quindi perché un congresso condiviso ha un suo senso profondo e non può non contemplare sia momenti di discussione condivisa su tematiche trasversali che momenti separati, assolutamente peculiari per ciascuna associazione, dove fare il punto su aspetti specifici e peculiari delle diverse realtà.

L'esperienza di anni di cammino condiviso ci ha poi insegnato un paio di cose importanti. La prima è che soluzioni organizzative sperimentate da un gruppo di genitori spesso è replicabile con poche differenze da altre realtà similari. La seconda è che ciò che spesso fa la differenza è il livello di performance sul piano funzionale (cognitivo, relazionale, ecc.) del singolo bambino /ragazzo. Per questa ragione all'interno del programma proposto, si è pensato di declinare la discussione di problematiche sociali ed emotive non tanto in termini di differenti condizioni ma piuttosto in base all'età (pediatrica o giovane adulta) ed al livello di maggiore o minore ritardo presentato dalla singola persona. Il tutto per permettere un vero confronto tra pari, un reale scambio tra persone, tra famiglie che stanno vivendo realtà similari partendo da condizioni di base il più possibile paragonabili.

*Pubblichiamo una bozza di programma che è stata pensata e condivisa tra le 4 associazioni partecipanti.  
Questo programma potrà ancora subire variazioni, anche in base a quanto ci invierete con il sondaggio che troverete nelle prossime pagine.*

## BOZZA PROGRAMMA CONGRESSUALE

### VENERDI' 2 ottobre 2020

ore 10,00 Consultazioni individuali

**VEDI approfondimento**

ore 13,00 Pranzo

ore 14,00 Saluto di benvenuto

ore 14,30 Cornelia de Lange, Kabuki, Kleeftstra, Mowat Wilson: ti racconto chi sono

ore 15,00 Approccio assistenziale nelle sindromi genetiche

ore 15,30 Problematiche gastro-intestinali; le 4 sindromi a confronto

ore 16,00 Approccio riabilitativo nelle sindromi genetiche

ore 16,30 Break

ore 17,00 Cos'è una Biobanca? Utilità e prospettive

ore 17,30 I registri di patologia: a cosa servono e quali difficoltà si incontrano nella loro realizzazione

ore 18,00 L'utilizzo dei modelli animali nella ricerca della "cura" di una sindrome

ore 20,00 Cena

ore 21,00 Serata libera

### SABATO 3 ottobre 2020

ore 9,00

Ci saranno 4 sessioni parallele, dove ciascuna associazione tratterà argomenti specifici per la propria sindrome.

ore 11,00

Ci saranno 2 sessioni parallele:

- La Comunicazione Aumentativa
- Le problematiche comportamentali

ore 13,00 Pranzo

ore 14,30 Lavori di gruppo:

verranno formati 4 gruppi di genitori che affronteranno argomenti in sessioni parallele

14,30 - 16,00 Primo argomento

16,15 - 17,45 Secondo argomento

**VEDI approfondimento**

GRUPPO PICCOLI CON FORMA LIEVE

GRUPPO GRANDI CON FORMA LIEVE

GRUPPO PICCOLI CON FORMA SEVERA

GRUPPO GRANDI CON FORMA SEVERA

ore 17,45 Conclusione dei lavori della giornata, spazio libero per le famiglie

ore 20,00 Cena

ore 21,00 Serata di Gala

### DOMENICA 4 ottobre 2020

ore 9,00 Assemblea generale dei Soci: ogni associazione farà la sua assemblea

ore 11,30 I diritti esigibili

ore 12,00 Il disability manager

ore 12,30 Conclusioni da parte dei 4 presidenti

ore 13,00 Pranzo e conclusione dei lavori congressuali



# Lavori di gruppo

**Abbiamo visto negli scorsi congressi quanto sia importante il confronto tra genitori con figli che hanno le stesse caratteristiche, per poter sviluppare sempre più in dettaglio problematiche da un unico punto di vista. Abbiamo ritenuto che anche in questo congresso condiviso fosse utile mantenere questo spazio che sicuramente avrà un valore aggiunto.**

Ogni gruppo, infatti, vedrà la partecipazione dei genitori di tutte e quattro le associazioni. In questo modo lo scambio sarà sicuramente più arricchente e scopriremo modalità, magari nuove, per affrontare problematiche simili alle nostre.

Saranno 4 i gruppi in cui ogni famiglia potrà scegliere di iscriversi:

**FAMIGLIE CON FIGLI PICCOLI CON FORMA LIEVE**  
(fino ai 12/13 anni)

**FAMIGLIE CON FIGLI GRANDI CON FORMA LIEVE**  
(dai 14/15 anni)

**FAMIGLIE CON FIGLI PICCOLI CON FORMA SEVERA**  
(fino ai 13/14 anni)

**FAMIGLIE CON FIGLI GRANDI CON FORMA SEVERA**  
(dai 15/16 anni)

**Nel sondaggio vi chiederemo di indicare a quale gruppo pensate di essere più affini.**

**Non preoccupatevi se siete indecisi, anche questo è per ora solo indicativo. Saranno poi anche i medici che più conoscono i nostri figli a creare gruppi omogenei per affinità e caratteristiche.**

<u>PICCOLI</u> LIEVI	<u>GRANDI</u> LIEVI	<u>PICCOLI</u> SEVERI	<u>GRANDI</u> SEVERI
IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE	INCLUSIONE SOCIALE	IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE	GIOCO E TEMPO LIBERO
INCLUSIONE SOCIALE	IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE	GIOCO E TEMPO LIBERO	IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE

Gli argomenti che saranno trattati nei 4 gruppi saranno:

**IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE**  
**GIOCO E TEMPO LIBERO**  
**INCLUSIONE SOCIALE**

Ognuno di questi verrà però trattato con modalità e contenuti molto diversi tra loro rispetto al gruppo di appartenenza.

**IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE**

Essere una famiglia in cui è appena nato, o è nato da pochi anni, un bimbo speciale è molto diverso dall'essere una famiglia con in casa un adolescente, un giovane adulto; cambia se questo adolescente vuole uscire di casa da solo e prendere l'autobus o se invece deve essere assistito in ogni sua necessità; cambia il fatto che ci siano o non ci siano altri figli, cambia che ci sia una famiglia mono parentale o una coppia.

Cercheremo di formare gruppi che diano risposte un po' a tutte le esigenze.

**GIOCO E TEMPO LIBERO**

Tra i genitori con figli piccoli si parlerà soprattutto di gioco.

*“Come posso giocare con mio figlio?”*

Non sempre è facile rispondere a questa domanda, non quando in casa ci sono i nostri figli speciali. Allora può essere utile avere dei suggerimenti sulle modalità più adatte per relazionarsi con loro nel gioco e quali tipi di giochi proporre.

Altri genitori parleranno invece di come gestire il tempo libero dei nostri giovani adulti che spesso equivalere ad avere tempo vuoto.

**INCLUSIONE SOCIALE**

Anche in questo caso per i più piccoli si parlerà più di inclusione scolastica e di svago con gli amichetti mentre nel gruppo dei più grandi si parlerà di inserimento lavorativo o di vita indipendente.

**Tutti gli argomenti descritti potranno subire dei cambiamenti se arriveranno spunti diversi dai risultati del sondaggio.**





## Le consultazioni individuali: cosa sono?

**Sono degli incontri individuali della durata di 20 minuti  
tra la famiglia e gli esperti che GRATUITAMENTE**

**si mettono a nostra disposizione per dare risposte specifiche alle nostre domande.**

Abbiamo riservato il venerdì mattina per permettere, a chi è interessato, di poter fare le proprie consultazioni senza perdere nessuna sessione congressuale (che partono infatti dal pomeriggio). E' un'opportunità unica poter avere a disposizione più specialisti in un unico posto e in un'unica giornata!

Prossimamente vi daremo tutti i dettagli su come prenotarle, vi anticipiamo che ogni famiglia avrà la possibilità di iscriversi al massimo a n. 4 consultazioni, preparando in anticipo le domande per riuscire ad ottimizzare al massimo il tempo a disposizione.

**Troverete nel sondaggio allegato una parte proprio riservata alle consultazioni individuali, per poter capire con voi quali esperti vi sono più necessari.**

## LA LUDOTECA

Spesso, quando le famiglie partecipano per la prima volta al nostro congresso hanno un impatto molto forte. *“Decine di bambini, bambine e ragazzi proprio uguali a nostro figlio!”*

*“E pensare che fino a oggi pensavamo che Chiara fosse unica”.* Ma poi, piano piano, si prende più confidenza con tutti e si capisce che la somiglianza non è soltanto fisica, ma che ognuno di quelle mamme e di quei papà *“sta passando (o ha passato) proprio quello che sto passando io in questo periodo”*, con gli stessi sconforti, le stesse speranze, gli stessi dubbi.

All'inizio sembra impossibile, per quei due o tre giorni, poter lasciare il nostro piccolo (o grande) con persone che non lo conoscono, ma poi si dà un'occhiata alla Ludoteca e si vede che si può fare.

Anzi, si vede che chi è già lì con i nostri volontari sta benissimo e si sta divertendo!

Qualcuno piange? Normale, ma chi lo sta accudendo al nostro posto sa come interpretare il

pianto o, se ha dei dubbi, sa dove trovarci.

E poi *“non è mica per tutto il giorno”*, è solo per la durata delle sessioni congressuali, per dare modo a entrambi i genitori di potersi sedere e concentrare su tutti gli argomenti che si affronteranno.

**... Chi lo sta accudendo  
al nostro posto sa come  
interpretare il pianto  
o, se ha dei dubbi,  
sa dove trovarci ...**

*“E i fratelli e le sorelle  
(I SIBLINGS)?”*

Di solito stanno lì anche loro, i volontari hanno attenzioni per tutti e tutti trovano la loro giusta dimensione: *“Ogni congresso per Andrea è una grande festa... mi sparisce sotto gli occhi quando arriviamo, lo rivedo giu-*

*sto a cena (qualche volta), a dormire e quando è ora di partire”.*

Lì non esistono orari, obblighi, compiti.

Solo la giusta educazione e il rispetto di tutti.

E stavolta vogliamo ancora qualcosa in più per questi siblings, che spesso devono passare in secondo piano per le esigenze dei nostri *“figli speciali”*. Cercheremo di avere un'attenzione in più proprio per loro.





## Struttura e costi

Tanti sono stati gli aspetti da tenere in considerazione per la scelta della location di questo congresso e il Club Hotel Dante di Cervia ci è sembrata la soluzione su misura per noi.

Ringraziamo Vera Tampellini per aver capito lo spirito di questo congresso, per esserci venuta incontro ed essere riuscita ad offrire a noi e alle nostre famiglie dei prezzi vantaggiosi.

Potete visitare il sito [clubhoteldante.it](http://clubhoteldante.it) per vedere foto, fare un giro virtuale della struttura e scoprire tutti i dettagli di questo prestigioso hotel.

### Il Club Hotel Dante è costituito da 244 camere.

Spendiamo due parole per le camere Junior Suite e per le Classic Piano Terra.

**Camera Classic Piano Terra:** sono 8 camere che si trovano al piano terra e sono facilmente accessibili anche per persone diversamente abili. Sono conformi alle norme vigenti in materia, per cui al loro interno vi sono ampi bagni con maniglioni, campanelli, asciugacapelli e set di cortesia.

**Camera Junior Suite:** sono 6 camere insonorizzate di 35 mq. Sono camere spaziose, adatte per brevi o lunghi soggiorni, hanno il doppio balcone e godono tutte della vista mare laterale. Sono divise in due ambienti: zona notte e salottino con scrivania e divani. Hanno un ampio bagno dotato di vasca idromassaggio, box doccia separato, servizi, asciugacapelli e set di cortesia. Sono ideali per famiglie numerose fino a 6 persone, grazie alla possibilità di aggiungere fino a quattro letti, lettini da campeggio e spondine anticaduta.

Per tutte le camere è possibile richiedere vaschette per il bagno, riduttori wc, scaldabiberon, spondine per il letto, lettini da campeggio.

**Il Ristorante** del Club Hotel Dante propone un servizio a Buffet che mette a disposizione 800 coperti.

Quello che contraddistingue e rende unica la cucina del Club Hotel Dante è la possibilità di trovare una vasta scelta gastronomica in grado di accontentare tutti i palati.

Un ricco buffet di antipasti, primi, secondi di carne, pesce e verdure, contorni caldi e freddi, formaggi, panetteria fatta in casa, frutta di stagione e dolci è servito ad ogni pranzo e ad ogni cena, garantendo qualità e varietà sempre diversa.

Inoltre, in caso di particolari esigenze alimentari lo chef è preparato a soddisfare ogni bisogno! Da menù vegetariani, vegani o per celiaci (è presente anche uno spazio riservato alla colazione celiaca).

Anche per i piccoli e piccolissimi l'attenzione e la disponibilità è massima.

Ogni giorno, sono proposti baby menù, con piatti semplici e gustosi, e sono sempre a disposizione freschi brodi vegetali, passati di verdura e carni tritate, fatte secondo la richiesta personalizzata dei genitori.

### Costo iscrizione congressuale: ancora da definire

#### Costo del pacchetto congressuale che comprende: 2 giorni di pensione completa (dal pranzo di venerdì 2 ottobre alla colazione di domenica 4 ottobre 2020)

Quota pacchetto per 1 adulto	In camera singola	188,00 €
Quota pacchetto per 1 adulto	In camera doppia	126,00 €
Quota pacchetto per bambini da 0 a 2 anni		GRATUITI
Quota pacchetto per bambini da 3 a 6 anni	-50%	63,00 €
Quota pacchetto per bambini da 7 ai 12 anni	-35%	81,90 €
Quota pacchetto per ragazzi dai 13 anni in su	-20%	100,80 €
Quota pacchetto per 3° o 4° letto adulti	-20%	100,80 €
Eventuale alloggiamento della famiglia in Junior Suite	supplemento al giorno	80,00 €
Costo pranzo extra		25,00 €
Costo pranzo bambini extra	ancora da concordare	

Eventuali agevolazioni e dettagli più specifici saranno resi noti nelle prossime comunicazioni.



# SONDAGGIO DI PARTECIPAZIONE

Congresso multi associativo 2 - 3 - 4 Ottobre 2020  
c/o Club Hotel Dante, Cervia (RA)

*Avete avuto in queste pagine un'idea di come si svilupperà questo innovativo congresso. Avrete capito che dovendo organizzare questo congresso in 4 associazioni i numeri sono molto importanti per poter valutare alcuni aspetti:*

- se la struttura proposta è adatta alle nostre esigenze;
- quali professionisti invitare per le consultaz. individuali;
- per sapere quanti figli ci saranno e poter prevedere in tempo il numero di volontari che saranno necessari;
- per sapere se gli argomenti dei workshop sono di vostro gradimento o se abbiamo dimenticato qualche argomento per voi importante da affrontare.

**COMPILARE UN SOLO SONDAGGIO PER FAMIGLIA**  
**E SPEDIRE ENTRO IL 20 NOVEMBRE (vedi dettagli in fondo)**

Nome e Cognome di chi compila e e-mail:

.....

Pensi di partecipare al congresso?                      SI      NO

Se rispondi di no puoi spiegarci il perchè?

.....

\_\_ Hai un figlio Cornelia deLange      Parteciperà?      SI      NO

\_\_ Hai un figlio Mowat Wilson      Parteciperà?      SI      NO

\_\_ Hai un figlio Kabuki      Parteciperà?      SI      NO

\_\_ Hai un figlio Kleefstra      Parteciperà?      SI      NO

\_\_ Hai un figlio .....      Parteciperà?      SI      NO

\_\_ Hai un figlio .....      Parteciperà?      SI      NO

Quanti adulti parteciperanno? n. \_\_\_\_

Specificare Nome e Cognome e indicare un cell. e un indirizzo e-mail:

.....

Avete altri figli:      SI      NO

Se SI specificare il nome e l'età:

.....

Quanti di essi parteciperanno? n. \_\_\_\_

## CONSULTAZIONI INDIVIDUALI

Qui trovi un elenco di specialisti che potrebbero essere contattati per avere delle consultazioni individuali, segna da quali vorresti avere un consulto (max. 4 specialisti)

**Segna da 1 a 4 in ordine di importanza, dove 1 è la consultazione per te più importante e 4 quella meno importante (non è obbligatorio segnare 4).**

\_\_ Pediatra    \_\_ Problematiche comportamentali

\_\_ Genetista    \_\_ Oculista

\_\_ Gastroenterologo                              \_\_ Consulente in diritto del lavoro

\_\_ Deglutologo    \_\_ Assistente sociale

\_\_ Audiologo    \_\_ Fisiatra

\_\_ Epilettologo    \_\_ Ortopedico

\_\_ Neuropsichiatra infantile                      \_\_ Altro (specificare)

\_\_ Psichiatra    .....

\_\_ Comunicazione Aumentativa                      .....

## GRUPPI DI LAVORO

Come abbiamo già detto il gruppo che sceglierete non è vincolante, è solo per avere una visione generale.

Nell'incertezza mettete quello che vi sembra più affine per argomenti trattati

A quale gruppo pensi di partecipare?

- GENITORI CON FIGLI PICCOLI CON FORMA LIEVE
- GENITORI CON FIGLI GRANDI CON FORMA LIEVE
- GENITORI CON FIGLI PICCOLI CON FORMA SEVERA
- GENITORI CON FIGLI GRANDI CON FORMA SEVERA

Pensi di avere delle persone che vogliono partecipare oltre alla tua famiglia? SI NO

Se sì indica la tipologia (parente, amico, educatore, insegnante, ecc...)

.....

.....

.....

.....

Visto che si parlerà del libro appena pubblicato “Sindrome di Cornelia De Lange: raccomandazioni per una buona presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa” pensi di riuscire a coinvolgere degli operatori del settore e farli partecipare? SI NO

Se sì indica il cognome o la professione

.....

.....

.....

.....

### PER CONCLUDERE:

Ti ringraziamo in anticipo per le preziose informazioni che ci fornirai; vogliamo con questo sondaggio dare voce anche ai problemi che le famiglie vivono e a cui le nostre associazioni, nel limite delle nostre possibilità ma con ferma convinzione, possono dare delle risposte.

Se desideri, puoi lasciare qui sotto le tue domande o il tuo messaggio.

.....

.....

.....

.....

## Compila e consegna il sondaggio

ENTRO IL 20 NOVEMBRE 2019

Puoi fotografarlo e inviarlo con Whatsapp al numero: 349 6179740  
scansionarlo e inviarlo via email a: [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)  
digitare sul browser: [bit.ly/sondaggio-congresso](http://bit.ly/sondaggio-congresso) e compilarlo on-line.



# Il nuovo STATUTO

*La Riforma del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017) sta entrando nel vivo e con l'approvazione dei decreti attuativi iniziano ad essere introdotte alcune novità che riguardano le associazioni, le cooperative ma anche quel patrimonio di esperienze, di partecipazione civile, di cittadinanza attiva diffuso su tutto il territorio del nostro Paese.*



Sauro Filippeschi

COSA C'È DI NUOVO

Questi cambiamenti chiedono un adeguamento dal punto di vista giuridico e fiscale, ma soprattutto un ripensamento e una nuova collocazione di ogni organizzazione all'interno del panorama delineato dalla Riforma.

I "nuovi" enti del Terzo settore (ETS) saranno iscritti nel "Registro Unico Nazionale" e potranno avere tutte le agevolazioni previste per le organizzazioni di volontariato come la nostra; **la più importante delle quali è sicuramente quella di continuare a ricevere il 5 per mille che molti di voi ci regalano ogni anno.**

Il D.Lgs. 117/2017 imponeva ad ogni organizzazione di volontariato di adeguare il proprio statuto alle nuove leggi vigenti entro il 3 Agosto 2019, pena l'esclusione dal Registro Unico del Terzo settore e la decadenza dei diritti sopra descritti.

Come Associazione abbiamo deciso di formare un gruppo di lavoro per la revisione del nostro statuto. Il gruppo di lavoro era costituito dai nostri soci che avevano competenze legali e che maggiormente hanno partecipato alla vita associativa in passato. Nel gruppo di lavoro erano inclusi: i coniugi Squeglia, Ilaria Melis, Simona Amadori, Paola Aldeghi, Tommaso Minardi, Elisa Monti e il sottoscritto.

Altri soci contattati ci hanno dato il loro appoggio, ma non se la sono sentita di affrontare un lavoro così complesso.

**Ringrazio tutti per l'interesse e il sostegno; il gruppo di lavoro per lo splendido percorso fatto e per l'apporto costruttivo, ma più di tutti mi sento di ringraziare i coniugi Squeglia e Ilaria Melis per la competenza, la passione e la disponibilità che hanno messo a servizio della nostra comunità: il loro contributo è stato fondamentale per la stesura della bozza definitiva.**

**Il gruppo di lavoro è stato coordinato da Stefania Bartoli e Romina Floridi e si è riunito più volte in teleconferenza a partire dal mese di aprile con cadenza pressappoco settimanale.**



**Lo statuto è "la vita" di una associazione e cambiarlo per adeguare le nuove disposizioni normative non è stato per niente facile.**

In venti anni di vita associativa solo una volta, in passato (marzo 2004) abbiamo dovuto convocare l'Assemblea Straordinaria per approvare alcune modifiche sullo statuto originale scritto dai nostri soci fondatori.

Spesso non viene data la giusta importanza allo statuto, a volte i soci non lo conoscono, non sanno magari neanche della sua esistenza, ma lo statuto di ogni associazione è un pò come la nostra Costituzione:

**un insieme di regole fatte per permettere la partecipazione di ogni socio, per impedire a chiunque di appropriarsi dei nostri beni e per tutelare i nostri ragazzi da azioni inopportune o lesive.**

**E' veramente la nostra unica arma democratica.**



**Nello statuto ci sono riportati gli scopi dell'Associazione, le azioni possibili, i diritti e i doveri degli associati e quali sono i suoi organi di controllo e il loro funzionamento.**

Verso la fine di maggio la bozza dello statuto era stata redatta e doveva essere messa a votazione dell'Assemblea Straordinaria dei soci. In realtà la circolare N° 13 del 31/5/2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha di fatto prorogato la scadenza del 3 Agosto 2019, ma il grande lavoro fatto non poteva essere reso vano e per questo il nostro direttivo ha deciso di sottoporre il nuovo statuto all'approvazione dei soci.



E così il 22 giugno 2019, in un piovoso sabato padovano, a Teolo si è tenuta l'Assemblea Straordinaria dei soci dove il nuovo statuto è stato letto e votato.

**Adesso è la nostra nuova costituzione e dobbiamo conoscerla.**

**Il nuovo statuto è disponibile online sul sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org), in forma integrale.**

Tuttavia colgo l'occasione offerta da questo giornalino per mettere in evidenza gli aspetti salienti e i punti che maggiormente differenziano il nuovo statuto dal vecchio. Qui di seguito sono riportati i testi degli articoli salienti del nuovo statuto e in calce il mio commento che tenta di evidenziarne le peculiarità.

**ARTICOLO 4**

**Scopi e attività dell'Associazione**

L'Associazione persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale in particolare volte alla divulgazione della conoscenza della sindrome per la tutela e il supporto delle persone affette dalla sindrome di Cornelia de Lange, mediante lo svolgimento prevalentemente in favore di terzi di una o più delle seguenti attività di interesse generale, di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell' articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

- c) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- d) ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- e) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- f) alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi.



L'Associazione, per il perseguimento dello scopo sociale e compatibilmente con le attività di interesse generale elencate, potrà svolgere le seguenti attività specifiche:

- a) suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da sindrome di Cornelia de Lange promuovendo la ricerca scientifica, dibattiti e conferenze, utilizzando ogni più opportuno mezzo di informazione e propaganda;
- b) stabilire rapporti di collaborazione con gli Enti Pubblici, privati, categorie mediche, ricercatori, ospedali, cliniche universitarie, ecc. finalizzati allo studio della sindrome di Cornelia de Lange;
- c) aderire e/o far parte di organizzazioni e associazioni pubbliche o private locali, nazionali ed internazionali, che perseguono lo studio della sindrome di Cornelia de Lange e delle relative problematiche connesse;
- d) svolgere direttamente o indirettamente ogni attività a favore dei soggetti affetti dalla sindrome di Cornelia de Lange e dei loro familiari;
- e) intervenire presso i legislatori per far promuovere leggi e provvedimenti atti a migliorare le condizioni di vita dei soggetti affetti dalla sindrome di Cornelia de Lange;
- f) incoraggiare e aiutare la preparazione di personale specializzato per la cura, l'educazione, l'assistenza e la riabilitazione dei soggetti affetti dalla sindrome di Cornelia de Lange;
- g) ogni altra attività compatibile e coerente con le attività di interesse generale come sopra individuate.

L'Associazione, ai sensi dell' art. 6 del Codice del Terzo Settore e nel rispetto dei criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale, potrà svolgere attività diverse da quelle di interesse generale, purché secondarie e strumentali rispetto a queste ultime. Sarà cura del Consiglio Direttivo definire tipologia e modalità di svolgimento delle predette attività diverse. Il Consiglio Direttivo documenta il carattere secondario e strumentale delle attività diverse nella relazione al bilancio d'esercizio o nella relazione di missione.

L'Associazione potrà garantire la sua collaborazione ad altri enti per la realizzazione di iniziative che rientrano nei propri scopi. Per il migliore raggiungimento degli scopi sociali, l'Associazione potrà, tra l'altro, possedere, e/o gestire e/o prendere o dare in locazione beni, siano essi mobili che immobili; fare contratti e/o accordi con altre associazioni e/o terzi in genere, fermo restando il rispetto delle norme civilistiche e fiscali che disciplinano le organizzazioni di volontariato e delle tipologie di entrate previste nel presente statuto.



Gli scopi della nostra Associazione sono sostanzialmente invariati rispetto al vecchio statuto: “la divulgazione della conoscenza della sindrome per la tutela e il supporto delle persone affette dalla sindrome di Cornelia de Lange”.

In questo nuovo statuto siamo stati costretti ad elencare tutte le azioni che la nostra Associazione potrà fare in futuro.

Il gruppo di lavoro ha, di fatto, eliminato solo le azioni che sicuramente non potranno essere portate avanti dalla nostra Associazione, ma ha mantenuto nel testo definitivo tutte le azioni, anche ambiziose, che potranno essere condotte in futuro (gestione di strutture per il “dopo di noi” ad esempio).

#### ARTICOLO 6 Categorie dei Soci

L'Associazione è costituita dalle seguenti categorie dei soci:

a) **Onorari**

b) **Ordinari**

a) Sono soci onorari coloro che abbiano particolari benemeritenze, e in particolare coloro che nel passato hanno ricoperto cariche in seno al Consiglio Direttivo. Sono nominati in via permanente dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo.

b) Sono soci ordinari chiunque ne faccia domanda al Consiglio Direttivo.

**Tutti i soci devono pagare la quota di ammissione e la quota annuale stabilita dall'Assemblea dei soci, nei termini e con le modalità fissate dal Consiglio Direttivo.**

La suddivisione degli associati nelle suddette categorie, non implica alcuna differenza di trattamento in merito ai loro diritti e doveri nei confronti dell'Associazione. Tutti i soci hanno diritto a partecipare alla vita dell'Associazione e a stabilire la struttura e indirizzi mediante il voto espresso in Assemblea. Il numero dei soci onorari nominati dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo è in ogni caso inferiore a quello dei soci ordinari.

Questo articolo è quello che ha prodotto il maggiore cambiamento rispetto al passato. Nel vecchio statuto i soci potevano essere solo le famiglie che venivano associate in modo collettivo.

Questo tipo di approccio non è più possibile.

**Il socio deve essere una persona fisica e quindi non è possibile associare una famiglia intera come un unico socio.**

Le responsabilità del socio sono quindi personali. Inoltre nel passato solo le famiglie con un bambino affetto da Cornelia de Lange poteva associarsi. Anche questo punto è considerato discriminatorio e quindi ogni persona che intende dare una mano alla nostra Associazione può associarsi impegnandosi a rispettare il nostro statuto.

**Nel nuovo statuto ora ci sono due nuove categorie di socio:**

**il socio onorario e il socio ordinario.**

**Il socio onorario** è, di fatto, un socio ordinario che ha avuto particolari meriti e che viene nominato dall'Assemblea dei soci. Idealmente il socio onorario è un socio che si è particolarmente distinto nel passato nella vita associativa. Lo statuto non gli attribuisce particolare benefici, ma può averli se decisi dal Direttivo.

**Il socio ordinario siamo tutti noi.**

*Chi può associarsi secondo il nuovo statuto?*

**La risposta è:**

**chiunque decida di dare una mano e rispetti lo statuto.**

**Questa visione è per noi rivoluzionaria. In una famiglia si può associare il babbo, la mamma, i fratelli maggiorenni e qualsiasi altro parente, ma può altresì associarsi anche il medico di famiglia, la maestra, l'educatore o semplicemente un amico.**

**Essere socio ti dà il diritto di partecipare alla vita associativa, di poter indirizzarne le politiche, di poter proporre nuove attività e di far parte degli organi direttivi.**

**i DOVERI dei soci**

**Essere socio tuttavia comporta anche dei doveri.**

#### ARTICOLO 8

##### Doveri dei Soci

I soci dell'Associazione hanno il dovere di:

- versare la quota annua stabilita dall'Assemblea degli iscritti su proposta del Consiglio Direttivo; detto contributo dovrà essere versato entro il termine stabilito dal Consiglio;
- partecipare alle manifestazioni indette dal Consiglio e particolarmente alle Assemblee e alle manifestazioni;
- notificare tempestivamente il proprio recapito ad ogni variazione.

Essere socio quindi comporta, in primis, il dovere di versare la quota associativa annualmente, entro il termine stabilito dal consiglio.

Coloro che non saranno in regola non potranno essere iscritti nel libro dei soci dell'Associazione per tutto l'anno solare e dovranno ripresentare la richiesta di associatura l'anno successivo.



**Se in passato su questo punto abbiamo avuto un atteggiamento morbido, adesso non potremo più farlo.**

Ovviamente l'Associazione continuerà a cercare di promuovere attività e servizi per tutti i nostri ragazzi, indipendentemente che abbiano un parente socio o meno, ma chi non è socio dovrà subire "passivamente" ciò che i soci decideranno.

**Il socio ha inoltre il dovere di partecipare attivamente alle assemblee e alle manifestazioni.**

Un socio che si associa e non partecipa alla vita associativa ne blocca tutte le attività.

Un'Assemblea Straordinaria infatti è valida solo se si raggiunge la maggioranza dei soci e un'assemblea non valida non può deliberare.

In questo caso non potrebbe essere approvato il bilancio, non si potrebbero eleggere i nostri rappresentanti e l'associazione dovrebbe sciogliersi.

Nello statuto ci sono altri articoli, che definiscono gli organi collegiali e di controllo, le entrate dell'associazione e altri particolari che vi consiglio di leggere e rimando ad altre sedi una discussione più articolata.



Il nuovo statuto è quindi una opportunità che dobbiamo cogliere. Esso infatti permette proprio a TUTTI di diventare socio. In una famiglia ci potrebbero essere più soci e magari potrebbe essere un modo per coinvolgere e responsabilizzare altre figure che, oltre ai genitori, vivono vicino ai nostri ragazzi. Mi piacerebbe pensare che tra pochi anni un fratello di un ragazzo con Cornelia de Lange, una maestra di un nostro ragazzo possano far parte del direttivo. Porterebbe un punto di vista sicuramente diverso e arricchirebbe i contenuti della nostra associazione.

Il nuovo statuto mi ha dato inoltre lo spunto per riflettere sull'importanza di associarsi alla nostra

Associazione.

Partecipando al congresso mondiale a luglio ho dovuto constatare, con rammarico, che la nostra Associazione ha un numero di soci effettivi basso rispetto alla popolazione italiana. Le famiglie che accedono ai centri di eccellenza sanitaria italiana (Ospedale S. Anna di Como e Ospedale Gemelli di Roma) sono quasi il doppio dei nostri associati.

## PERCHE' ASSOCIARSI

### Perchè oggi una famiglia non sente la necessità di associarsi?

Io credo che oggi i genitori di un bambino de Lange, appena il loro figlio è nato, hanno a disposizione gratuita tutta una serie di informazioni che vent'anni fa non c'erano.

Una famiglia può semplicemente digitare "cornelia de lange" su Google o iscriversi ad un gruppo social e può accedere a tante informazioni, molte delle quali disponibili proprio sul nostro sito.

Questo è fantastico!

Oggi, quando nasce un bambino con sospetta Cornelia de Lange, una famiglia è in grado di trovare i contatti di esperti nazionali, di poterli contattare e di andare da loro in un tempo relativamente breve. Inoltre se una famiglia va dal Dott. Selicorni (ad esempio), può trovare la stessa competenza e le stesse risposte che troverebbe da altri esperti internazionali.

Oltre alle risposte cliniche, i social oggi ci permettono di condividere immediatamente gli aspetti emotivi e quindi apparentemente è a portata di mano tutto quello di cui abbiamo bisogno.





## Che cosa mi dà l'Associazione in più? Perché mi dovrei associare allora?

Supponiamo che Angelo Selicorni decida di andare in pensione e che nessuno dei suoi allievi sia interessato alla Cornelia de Lange: cosa faremmo allora? Che fine faranno le cartelle cliniche con tutti i dati dei nostri ragazzi?



In questi anni l'Associazione ha finanziato, supportato giovani medici che erano interessati alla nostra sindrome, ha stimolato il loro aggiornamento scientifico e ha sostenuto la loro ricerca.

**Se oggi una famiglia italiana può non avere bisogno dell'Associazione è proprio merito dell'Associazione stessa e dell'attività di promozione e di sensibilizzazione della sindrome.**

Dal punto di vista dei servizi e della riabilitazione una Associazione Nazionale non può raggiungere tutti e quindi può sembrare inutile.

## Ma tante sfide si presentano davanti a noi:

il Registro Unico dei malati di Cornelia de Lange, la biobanca dove custodire i campioni organici dei nostri ragazzi, la possibilità di gestire protocolli di "cura" sono alcuni esempi. Posso elencare inoltre le battaglie sui diritti esigibili, la necessità di uniformare i servizi disponibili su tutto il territorio nazionale, la promozione di progetti riabilitativi personalizzati e la facilitazione dei nostri ragazzi nel mondo del lavoro.

Tutte queste sfide non potranno essere vinte senza che una Associazione di persone interessate a tutelare i ragazzi CDLS sia attiva e faccia da collante tra il Sistema Sanitario Nazionale, il mondo della ricerca, gli enti di riabilitazione, il tessuto sociale e la scuola.

**L'Associazione per vivere ha bisogno di soci attivi.**

**PER QUESTO  
VI CHIEDO  
DI ASSOCIARVI  
IN MASSA  
E DI PARTECIPARE.**

Capisco che oggi sia difficile, che le nostre famiglie richiedono un tempo infinito e che siamo stanchi, ma lo dobbiamo fare per i nostri figli e perché il "cielo" di un bambino con de Lange in Italia sia "sempre più blu".

## Quota sociale

Abbiamo spiegato ampiamente l'importanza di associarsi e tutte le novità che sono state introdotte dal nuovo statuto.

**La quota associativa per il 2020 è di 60,00 Euro per ogni socio** (quindi a persona).

*Durante l'Assemblea Generale dei Soci che si terrà in occasione del Congresso di ottobre 2020 saranno stabilite le quote per gli anni successivi.*

**Ricordiamo che può iscriversi chiunque voglia partecipare all'attività associativa e che ne condivida l'importanza e le finalità stabilite dallo statuto.**

I nostri elenchi da gennaio 2020 non saranno più validi, chi vuole diventare socio deve quindi compilare il **NUOVO MODULO D'ISCRIZIONE** allegato al presente giornalino (**anche tutti i vecchi soci**).

*Al ricevimento della quota verrà inviata la nuova tessera associativa con il bollino 2020.*

**PER SCADENZE BUROCRATICHE  
CHIEDIAMO DI VERSARE LA QUOTA  
ENTRO IL 30 APRILE 2020**

**Associarsi permette di:**

**mantenere attivo il servizio di segreteria, mantenere aggiornato il sito, ricevere il giornalino, usufruire di tutte le agevolazioni previste per i vari progetti ed attività.**





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

Il 25 marzo 2019 si è svolto a Milano il convegno **“Sindrome di Cornelia De Lange: raccomandazioni per una buona presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa”** dove è stato presentato il lavoro svolto negli ultimi anni per produrre delle raccomandazioni univoche e ufficiali per la presa in carico di questi bambini e delle loro famiglie. Il convegno era indirizzato ad operatori (medici, psicologi, terapisti della riabilitazione) famiglie e insegnanti ed ha visto una buona partecipazione di tutte le rappresentanze.

La sindrome di Cornelia De Lange è una condizione rara e complessa con profili di sviluppo non sempre facili da valutare per via della compresenza di compromissioni in molteplici funzioni e ambiti della crescita. La mancanza di linee guida ufficiali e la limitatezza delle evidenze hanno 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 nel 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.

Per fronteggiare queste criticità, il **Comitato Scientifico dell'Associazione Nazionale Cornelia de Lange** ha messo in atto un progetto multidisciplinare e multi professionale avente lo scopo di definire delle raccomandazioni specifiche sulla presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa per la sindrome, per garantire una maggiore omogeneità dei percorsi di cura ed un livello assistenziale appropriato e su misura per bambini e famiglie nei territori di residenza.



In un'ottica *Family Centered*, sono state pertanto create raccomandazioni che fossero fruibili e condivisibili non solo tra clinici ma anche con le famiglie.

Il progetto ha coinvolto diversi Centri di riferimento clinici e due rappresentanti delle famiglie dell'Associazione Nazionale CDLS.

Le raccomandazioni prodotte si basano sull'individuazione di priorità valutative utili al fine di pianificare piani di trattamento ad hoc in un'ottica di prevenzione e individuazione precoce dei problemi emergenti nelle diverse fasce d'età, priorità che tengono conto del fenotipo comportamentale del-



la sindrome (specifici punti di forza e di debolezza), senza dimenticare la variabilità individuale del singolo bambino/ragazzo e del suo contesto di vita (familiare, scolastico, sociale).

Durante il convegno sono state pertanto presentate e approfondite con una discussione multidisciplinare e multiprofessionali.

Paola Ajmone



## “Stiamo facendo la cosa giusta?”

*Quante volte le mamme e i papà con un figlio, a cui è stata diagnosticata una malattia rara, si pongono questa domanda? Se da un lato, infatti, ottenere finalmente una diagnosi è una grande vittoria per i genitori, dall'altro la scoperta della patologia dà inizio ad un lungo percorso di conoscenza clinica, ma anche di numerosi tentativi pratici volti ad offrire la migliore qualità di vita possibile al malato.*

Per guidare i suoi associati nel complesso vortice delle informazioni, sempre più numerose con l'avvento di internet, l'Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia De Lange, tra le **Associazioni Amiche di Fondazione Telethon**, ha deciso di scrivere un libro: **“Terapia e riabilitazione nella sindrome di Cornelia De Lange. Raccomandazioni ad operatori e famiglie per la presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa”**.

La sindrome è una malattia genetica rara, caratterizzata da ritardo mentale e dello sviluppo, oltre che da varie malformazioni a carico di mani, gambe, ossa e organi interni. Mentre però dal punto di vista clinico esistono delle linee guida abbastanza uniformi su questa patologia, dal punto di vista riabilitativo l'Associazione, tramite il confronto con molte famiglie, ha notato come invece esistono

percorsi di presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa molto diversi tra loro sia per tempistiche che per modalità.

“Volevamo scrivere un manuale che raccontasse lo stato della riabilitazione per aiutare al meglio i nostri bambini” - spiega Sauro Filippeschi, Presidente dell'Associazione - “Così abbiamo creato un gruppo di lavoro con medici, neuropsichiatri, riabilitatori, ma anche genitori. Questi ultimi hanno avuto il compito di interpretare le informazioni scientifiche, proposte dagli esperti, e renderle fruibili anche per un lettore comune, come le mamme, i papà o le insegnanti”.

La guida divulgativa e reperibile attraverso l'associazione, affronta gli argomenti suddividendoli in macro aree: **famiglia, regolazione veglia-sonno, comportamento, sviluppo motorio, comunicazione.**



Ognuna di queste aree viene messa in relazione all'età di sviluppo del bambino, così da offrire a chi si occupa di lui, le giuste direttive da intraprendere per assisterlo nel miglior modo possibile, indicando anche per ogni approccio il livello di urgenza.

*“I genitori rari è come se si trovassero sempre in un bosco. Alcune volte davanti a loro trovano un sentiero fitto, difficile da attraversare, altre volte invece hanno così tante opzioni di viaggio che non sanno dove andare.*

*Altre volte sul loro cammino incontrano altre famiglie nella loro stessa condizione pronte ad aiutarli. Quando hai a che fare con una malattia rara ci sono momenti in cui ti avvicini e altri in cui la meta si allontana tantissimo.*

*Per questo è importante divulgare il maggior numero di conoscenze e regalarle a chi lavora tutti i giorni con i nostri bimbi rari”.*

Pensato come una mappa da seguire, questo libro rafforza i genitori nel prendere le decisioni, ma soprattutto li fa sentire parte di un progetto comune,



offrendo loro uno strumento per abbattere il muro della solitudine, che troppe volte tende a circondare le famiglie che convivono con una malattia genetica rara.

Per rendere sempre più salda ed efficace la rete delle Associazioni amiche abbiamo scelto di condividere i progetti di successo, realizzati dalle organizzazioni vicine alla Fondazione, sui nostri spazi web.

Vogliamo mettere a fattor comune idee e processi vincenti, da cui trarre ispirazione e nuovo entusiasmo.

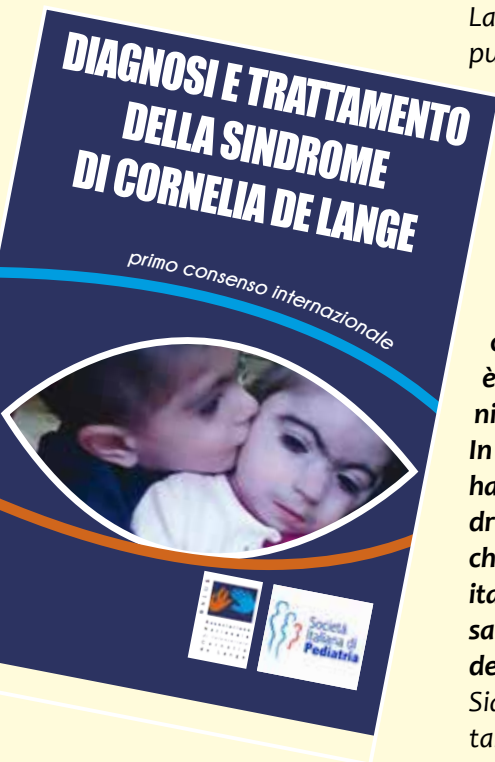
Fondazione Telethon dà visibilità ai progetti delle singole Associazioni, nati con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita

dei pazienti con una malattia genetica rara.

Vogliamo così stimolare il confronto e la possibilità per tutti di entrare in contatto con le Associazioni o richiedere approfondimenti in merito alle iniziative raccontate.

*Se anche la tua associazione vuole raccontarci un progetto scrivici a [associazioni@telethon.it](mailto:associazioni@telethon.it)*

## Diagnosi e trattamento della sindrome di Cornelia de Lange



La consensus internazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange, recentemente pubblicata dalla prestigiosa rivista **Nature Genetics Review**, rappresenta una modalità importante ed efficace di approccio ad una condizione rara che potrà essere riproposta anche per altre condizioni simili.

La disponibilità di indicazioni e raccomandazioni univoche, redatte e condivise da parte di una comunità scientifica multidisciplinare internazionale, costituiscono un prodotto prezioso da diffondere nelle realtà assistenziali nazionali e nella comunità delle famiglie.

**La Società Italiana di Pediatria, da sempre vicina ed attenta a queste tematiche ed a questi bambini, non può che vedere con favore questo documento che è stato realizzato, tra l'altro, grazie ad un contributo significativo di professionisti italiani.**

**In quest'ottica la nostra società scientifica, in sinergia con SIMGePeD e SINPIA, ha appoggiato immediatamente il progetto dell'Associazione di Volontariato sindrome di Cornelia de Lange di affidare allo stesso gruppo di professionisti italiani che avevano collaborato alla stesura della consensus la redazione di una versione italiana, pienamente aderente al documento originale, perchè possa essere diffusa tra pediatri, neonatologi, genetisti, neuropsichiatri infantili, altri professionisti della riabilitazione e le famiglie italiane stesse.**

Siamo quindi felici di poter contribuire a diffondere questo testo che potrà certamente garantire ai pazienti italiani una maggiore uniformità in termini di iter diagnostico e programmi di follow-up assistenziale.

prof. Alberto Villani  
Presidente SIP

dr. Luigi Memo  
Consigliere nazionale SIP



## Dal 2001 è stata costituita a livello internazionale la Federazione delle associazioni nazionali legate alla sindrome di Cornelia de Lange.

Attorno a questa Federazione si è coagulato un gruppo internazionale multi professionale di specialisti, con specifica competenza a livello delle varie aree di interesse della condizione in ambito diagnostico, assistenziale riabilitativo e di ricerca di base. Questo gruppo tende a ritrovarsi a cadenza biennale in occasione dei congressi mondiali della Federazione che vengono organizzati dalla singole realtà nazionali nei diversi continenti.

**Da questo incontro/confronto costante è nata progressivamente l'esigenza, fortemente espressa da parte dei genitori, di definire una base comune di raccomandazioni che abbracciassero tutti gli ambiti del percorso di vita di una persona con Sindrome di Cornelia de Lange e che potessero essere adottate nei diversi contesti nazionali come riferimento per una presa in carico efficace.**

Questa richiesta è stata finalmente accolta ed un vasto gruppo di professionisti, espressione di diverse aree di expertise, ha dato vita ad un lungo e complesso percorso di confronto, coordinato brillantemente dal **prof R Hennekam**, che ha portato alla stesura di una consensus internazionale pubblicata nell'aprile 2018 sulla prestigiosa rivista *Nature Genetics Review*. Questo processo ha visto la partecipazione attiva anche di un gruppo di professionisti italiani da sempre vicini alla Associazione di Volontariato sindrome di Cornelia de Lange. Questi stessi hanno pensato che fosse utile ed importante produrre un documento che riprendesse e traducesse in lingua italiana il grosso sforzo internazionale profuso, con l'obiettivo di rendere facilmente fruibili le

raccomandazioni condivise per tutte le figure professionali (neonatologi, pediatri, genetisti medici, neuropsichiatri infantili, singoli specialisti d'organo o professionisti della riabilitazione) che hanno in carico persone con Cornelia de Lange oltre che per tutte le famiglie italiane. Questo lavoro ha trovato importante e prezioso sostegno in alcune società scientifiche nazionali, SIP, SINPIA, SIMGePeD, a cui va un sentito e non formale ringraziamento.

La consensus è articolata in un testo che prende in esame tutto il percorso di vita della persona con de Lange, dall'epoca prenatale alla vita adulta, e cerca di sintetizzare le conoscenze disponibili in ambito di letteratura scientifica internazionale.

Da questa analisi accurata e dal confronto tra i diversi specialisti sono state generate ben 68 raccomandazioni operative. Poiché il respiro di questa consensus è internazionale, quindi rivolto a realtà sanitarie assai diverse tra loro, si è cercato di trovare, ambito per ambito, un denominatore comune condivisibile che coniugasse efficacia clinica e concreta applicabilità in ogni contesto sanitario.

**Riteniamo che la sintesi finale sia più che soddisfacente e colga l'obiettivo di fornire indicazioni chiare e concrete, frutto di una esperienza condivisa internazionale, ad ogni professionista che, a vario titolo, segue una persona con de Lange.**

Come sempre la "prova su strada", cioè la reale applicazione di quanto proposto, sarà la prova di efficacia migliore del lavoro svolto.

dr. Angelo Selicorni  
 Coordinatore Scientifico  
 Associazione Nazionale di Volontariato  
 Sindrome di Cornelia de Lange

## COME ACQUISTARE I LIBRI

**Il Consiglio Direttivo ha voluto "premiare" tutti i soci in regola con la quota sociale 2019 SPEDENDO, GRATUITAMENTE, UNA COPIA DI CIASCUN LIBRO.**

*Chi ancora dovesse mettersi in regola è in tempo fino al 20 dicembre 2019 e riceverà in ogni caso le copie a casa.*

Potete inoltre acquistarli presso le migliori librerie (anche on-line) oppure contattando la sede dell'Associazione.

Potete inoltre andare sul nostro sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org), sotto la voce LA SINDROME - Download, compilare un semplice form e scaricare il pdf di entrambi i libri.



# 10° Congresso mondiale Cornelia de Lange luglio 2019 - Germania



Primi commenti "a caldo"  
di Angelo Selicorni ...

... e i primi commenti  
di Sauro Filippeschi

“Si è svolta la prima giornata della conferenza delle famiglie. In mattinata sono state presentate le linee guida internazionali sulla Cornelia de Lange ed un inquadramento genetico.

Al pomeriggio sono stati trattati i seguenti argomenti:

**Percezione del dolore**

**Problemi comportamentali**

**Sessualità e pubertà**

**Comunicazione**

Le sessioni sui problemi comportamentali (Chris Oliver, UK) e sulla sessualità (Toni Kline, US) sono state molto interessanti e utili mentre le altre due sessioni molto più generiche.

Il primo commento che mi viene da condividere: **i nostri esperti Italiani sono di pari livello con i colleghi internazionali. Possiamo essere felici.**

In molte parti del mondo non è così scontato avere una diagnosi veloce e trovare specialistici (medici, gastroenterologi, neuropsichiatri) che abbiano visto almeno 15-20 bambini con de Lange. In molte parti del mondo (inclusi paesi molto civili) non esiste un centro di riferimento per la CDLS. Spesso è difficile parlare con gli esperti e gli stessi fanno prevalentemente ricerca.

In Italia non è così. Nonostante le varie difficoltà, sul territorio esistono almeno due centri (Como e Roma) dove esiste una buona conoscenza clinica dei nostri ragazzi e questi due centri sono in armonia tra di loro e si scambiano dati e conoscenza.

Io credo che in questi 20 anni l'associazione abbia aiutato, supportato, promosso e fatto crescere giovani medici e specialistici. **Se oggi abbiamo tanti specialisti italiani che sono di livello internazionale sulla nostra sindrome, lo dobbiamo proprio a tutto il lavoro svolto e dobbiamo essere orgogliosi di questo grande successo.**

Quando una famiglia deve affrontare un problema clinico o riabilitativo può essere sicura che in Italia esiste la stessa conoscenza di qualsiasi altro centro di eccellenza del mondo.

“Terminato in serata il Simposio Scientifico del Congresso Mondiale della CdLS Federation. Occasione di incontro e scambio con colleghi di varie parti del mondo impegnati nello stesso progetto: aumentare la qualità dell'assistenza e promuovere la migliore ricerca possibile su questa rara e complessa sindrome genetica. Ieri c'è stata la riunione del Comitato Scientifico Internazionale e una sessione di presentazione dei risultati prodotti dai vari gruppi; domani inizia l'incontro con le famiglie presenti, arrivate da varie parti d'Europa e del mondo. Sarà come sempre un'esperienza intensa, di scambio, importante crescita umana e di grande condivisione. Ristretta ma ben assortita la rappresentanza italiana.



Grazie al nostro mitico presidente Sauro Filippeschi con cui abbiamo condiviso ogni momento di questa avventura.

Grazie a Barbara Parma, Valentina Massa e tutti i colleghi con cui abbiamo lavorato, gomito a gomito, in questi giorni.

Ma soprattutto un grazie enorme a tutte le famiglie e a tutti i bambini /ragazzi che abbiamo incontrato.

La loro forza, la loro esperienza, la loro carica, la loro voglia di vivere, la loro determinazione e la loro dignità sono per me un insegnamento impagabile.

Alle prossime avventure:

Colombia 2021, e Spagna 2023 TOGHER!

Angelo



## Grazie Laird



E' di questi giorni la notizia, rimbalzata dagli USA, della morte, a 89 anni, di **Laird Jackson**, pediatra genetista americano che ha tra i suoi numerosi meriti umani e scientifici, quello enorme di aver dato vita al cammino della CdLS Foundation a partire dall'incontro delle prime famiglie americane di bambini con questa condizione. Laird ha guidato il cammino della Foundation e delle iniziative di ricerca e di divulgazione di informazioni sulla CdLS per lunghissimi anni.

Incontrai Laird per la prima volta nel lontano ottobre 1993, a South Mimms, Regno Unito, alla prima conferenza europea, scientifica e per famiglie, sulla de Lange. Trascorsi due giorni interi con lui ad offrire consultazioni individuali a decine e decine di famiglie inglesi, tornando a casa con una competenza che nessuno studio librario mi avrebbe mai regalato.

Da lì in poi il rapporto con lui e la CdLS Foundation si intensificò tanto che Laird partecipò al primo congresso al Flaminio di Pesaro del novembre 1996 che diede il là alla nascita dell'associazione italiana.

Non ricordo esattamente a quanti altri congressi italiani prese parte attiva, certamente all'imponente congresso mondiale del 2005 a Grosseto.

Fu la guida e il motore dei numerosi congressi della

Foundation americana a cui presi parte (Dallas, Los Angeles, Sidney ecc) e un forte promotore della nascita della CdLS Federation internazionale.

Sempre disponibile a viaggiare dovunque ci fosse necessità della sua esperienza è stato autore di moltissime pubblicazioni scientifiche di grande rilievo relative alla storia naturale della sindrome. All'interno del suo gruppo di lavoro, al CHOPS di Filadelfia, sono cresciuti Ian Krantz e Matt Deardorff, attualmente due tra i ricercatori più brillanti della galassia Cornelia.

**La sua dedizione assoluta alle famiglie de Lange, ai loro bisogni, alle loro domande, ai loro timori, è stata per me un esempio importante da replicare nella nostra realtà nazionale.**

Il suo sguardo affettuoso ed ironico e la sua voce un po' stridula, mi tornano alla mente quando penso al tempo trascorso insieme.

Il suo supporto, la sua fiducia, il suo sostegno costante sono stati elementi decisivi nello sviluppo della mia "passione" per il mondo Cornelia e di questo gliene sarò sempre riconoscente.

**Anche l'associazione italiana deve molto a Laird Jackson che con pazienza, costanza e determinazione ha tessuto una tela importante che ha generato tutto ciò che oggi è disponibile per una famiglia a cui nasce un bambino con questa condizione.**

Al recente congresso mondiale in Germania commentavamo con Sauro Filippeschi che forse le famiglie di oggi, nate nell'era di Internet e dei social, non hanno consapevolezza del cammino che sta alle spalle di ciò che oggi è disponibile sia in termini di conoscenze che di servizi. Certamente Laird Jackson ha rappresentato il punto di partenza di molto di tutto ciò.

Il ricordarlo con affetto, riconoscenza e far conoscere tutto il suo lavoro, solitario ed oscuro, è il minimo che si possa fare. Grazie Laird !!

Angelo

Per chi vuole approfondire:

<https://www.inquirer.com/obituaries/dr-laird-jackson-genetics-genetic-counseling-jefferson-drexel-20191028.html>



# Un nuovo aiuto in sede

COSA C'È DI NUOVO



Salve,  
sono Romina Floridi e da settembre di quest'anno sono ufficialmente entrata a fare parte della "famiglia Cornelia" come aiuto di Stefania in segreteria, soprattutto per la parte contabile. Effettivamente ho iniziato a collaborare saltuariamente già da qualche anno e quindi ho potuto constatare il bel clima di affiatamento e collaborazione che esiste e così, quando mi è stato proposto un impegno fisso, non ho esitato un attimo; anche perché quello in Associazione è un lavoro totalmente diverso dal solito e può dare molte soddisfazioni anche dal punto di vista umano. Stefania è una persona squisita e insieme riusciamo a darci un reciproco supporto, così da poter svolgere al meglio i nostri incarichi. Sono convinta che sarà una bellissima esperienza. Un saluto a tutti e ci vedremo sicuramente al prossimo Congresso!

## Ricordiamo i nostri contatti

La sede è aperta tutte le mattine dalle 8,00 alle 13,00 e il lunedì, mercoledì e giovedì pomeriggio dalle 14,30 alle 17,30

E-mail:

**Stefania Bartoli:** stefania@corneliadelange.org

**Romina Floridi:** romina@corneliadelange.org

**Simona Cazzaniga:** info@corneliadelange.org

### Per prenotare i Clinical Cornelia Day:

Francesca Meroni

infermiera DH pediatria/genetica

geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it

tel: 031 5859710

orari: da lunedì a venerdì dalle 13,30 alle 15,00

## Nuove date Clinical Cornelia Day 2020

Queste date potrebbero subire delle variazioni; i genitori prenotati saranno comunque avvisati per tempo.

<b>29 gennaio</b>	<b>22 luglio</b>
<b>19 febbraio</b>	<b>23 settembre</b>
<b>25 marzo</b>	<b>21 ottobre</b>
<b>22 aprile</b>	<b>25 novembre</b>
<b>27 maggio</b>	<b>16 dicembre</b>
<b>24 giugno</b>	

I posti sono pochi (solo 3 al giorno) e, in effetti, non coprono tutto il fabbisogno.

Può essere che, durante l'anno, decideremo di aggiungere delle date in base alle richieste; le date aggiunte saranno comunicate tramite news sul sito: [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

**ASST Lariana San Fermo della Battaglia  
Reperto Pediatria Genetica**







## Un anno impegnativo per il nostro VALENTEAM

Un anno sicuramente impegnativo, ma con risultati eccezionali. Questo può essere il riepilogo del 2019 per il ValenTeam.

Quando abbiamo iniziato l'avventura nel mondo dei runners, il

ValenTeam era formato semplicemente da me e Valentina a macinare Km e da mamma Romina e dai nonni a sostenerci lungo il percorso e al traguardo.

Poi, Km dopo Km, corsa dopo corsa, abbiamo "allargato" la nostra squadra, raggiungendo uno dei nostri obiettivi: **portare tanta gente a correre per l'Associazione Cornelia de Lange per far conoscere a più gente possibile questa importante realtà che quotidianamente aiuta noi genitori e i nostri ragazzi.**

E allora eccoci arrivati al 28 Aprile, il giorno in cui, per le strade della Padova Marathon, ci sarebbe stata un'ondata arancio/blu (i colori delle nostre magliette e anche della nostra Associazione) di oltre 40 persone a colorare quei meravigliosi 42 Km e 195 metri.

Il meteo, come anche in altre occasioni, non ci è stato favorevole, ma né il vento, né la pioggia, né i 7 gradi sono riusciti a fermare lo splendido gruppo che ha accompagnato me e Valentina dallo stadio Euganeo fino a Prato della Valle.



**Come in altre occasioni, sorrisi, allegria e sostegno reciproco non sono mancati.**  
**La presenza un altro mitico "papà Cornelia", Michele Camporese, ha reso poi quest'altra impresa ancora più importante.**  
**E nei km finali abbiamo potuto anche contare sulla presenza del campione di atletica Andrea Longo.**

*E dopo quasi 5 ore, finalmente il traguardo, dove abbiamo trovato il gruppo di supporter "Cornelia" ad aspettarci per festeggiare l'ennesima sfida vinta.*



## L'ultima sfida: l'Ironman di Cervia

*E come sempre, superata una prova impegnativa, si inizia subito a pensare a qualcosa di più grande.*

*Forse la voglia di mettersi in gioco è la semplice conseguenza dell'essere in gioco quotidianamente con Valentina, o magari semplicemente la necessità di sfidare una vita prima che sia lei a sfidare te.*

Fatto sta che avevamo un nuovo obiettivo davanti: l'IRONMAN di Cervia. La più importante gara di triathlon del mondo (nella sua edizione italiana). Poter portare il nome "CORNELIA DE LANGE" in questa gara, è stato da subito il primo ed unico obiettivo da raggiungere.

Ovviamente, non essendo (momentaneamente) preparato in discipline diverse dalla corsa, si è deciso di partecipare con una squadra di 3 persone, ognuna delle quali avrebbe fatto uno dei 3 sport.

**Un amico mio e dell'Associazione Cornelia de Lange, Andrea Bernardi, che pratica triathlon, avrebbe fatto la frazione di nuoto, io quella della corsa e per la bici, non ho avuto dubbi: non poteva essere altri se non Gloria Paoli, sorella di Martina, già protagonista nel 2017 dell'immensa impresa "Un sorriso per Martina - Il Viaggio", ovvero il viaggio in bici da Tavullia a Gibilterra.**

Ecco quindi nata la nuova squadra, che per l'occasione avrebbe cambiato il nome da RUN FOR CORNELIA a **TRI FOR CORNELIA (VALENTEAM)**.

Una squadra che avrebbe rappresentato la nostra Associazione e che con l'Associazione aveva un vero e importante legame.

Neanche il tempo di rendersi conto di quello che avremmo dovuto affrontare, che ci siamo ritrovati già al weekend del 22 Settembre, senza aver mai partecipato ad una gara insieme e quasi senza conoscersi.

Ma proprio questo ha reso il weekend, e soprattutto la gara, ancora più speciale, perché ci siamo dovuti affidare l'uno all'altro al 100%, consapevoli che ognuno di noi, avrebbe portato a termine la sua frazione, senza mollare un centimetro.

**E così è stato. Domenica, ore 12.00, si parte.**

In prima frazione (1,9 km di nuoto in mare), Andrea, con la serenità di chi ha già affrontato svariate altre gare di triathlon, e per giunta da solo, ha ufficialmente aperto l'avventura CORNELIA all'Ironman. Non appena la sua cuffia ha iniziato a confondersi in mezzo a tutte le altre, ho subito raggiunto Gloria nella postazione di cambio staffettista e lì abbiamo iniziato a contare i minuti che la separavano dall'arrivo di Andrea.

**Neanche il tempo di rendersi conto di quello che avremmo dovuto affrontare e ci siamo ritrovati a Cervia, senza esserci neanche allenati insieme, quasi senza conoscersi**

Gloria aveva lo sguardo concentrato.

Si vedeva che era entrata in modalità "race" e, non appena Andrea è arrivato, lei ha preso il chip ed è partita per la seconda frazione (90 km in bicicletta).

Adesso non restava che aspettare circa 3 ore.

L'attesa non è certamente stata semplice

e l'avvicinarsi del momento in cui sarebbe dovuta arrivare ha fatto aumentare in me l'adrenalina che era già presente dal giorno prima.

Ma non bisognava farsi prendere dal panico.

**Bisognava solo dare il massimo, come avevano fatto Andrea prima e Gloria poi, perché quando sei una squadra, devi pensare prima di tutto ai tuoi compagni e a ricambiare i loro sforzi con il tuo massimo impegno.**

Ed ecco Gloria.

Non mi ricordo di preciso cosa ho fatto quando è arrivata, ma il video fatto da Romina mi ha emozionato, perché ho visto che, dopo aver preso il pettorale e il chip da lei, l'ho abbracciata e le ho dato un bacio. Ma certo, perché se lo meritava.

Perché alla fine non ci aveva messo 3 ore come pensava, ma 2 ore e 40.

E allora adesso no, non potevo proprio buttare via tutto.



Quindi sono partito senza guardare l'andatura. Dovevo solo correre e non fermarmi. 21 km in un circuito di 7 km da ripetere 3 volte.

E Andrea lì, alla fine di ogni giro ad aspettarmi, incitarmi e aggiornarmi su come stavo andando. Un giro, due giri e finalmente il terzo. L'arrivo è lì, ma soprattutto, a 100 metri dal traguardo, ci sono loro. I miei stupendi compagni di squadra.

Maglietta TRI FOR CORNELIA e bandiera dell'Associazione.

E allora via, tutti per mano per questi ultimi 100 metri, corsi personalmente quasi senza sentire le gambe per la stanchezza, ma soprattutto corsi con il sorriso stampato in faccia, mano nella mano con Andrea e Gloria e l'orgoglio infinito di aver portato l'Associazione Cornelia de Lange fino al più bello e



importante traguardo del mondo: L'IRONMAN Italia.

E poi, come ciliegina sulla torta, **uno splendido quinto posto assoluto nella categoria staffetta mista.** Un risultato impensabile all'inizio, ma frutto di un grande impegno e di una grande voglia di portare più in alto possibile i colori dell'Associazione.

**E allora grazie a tutti.**

**A chi ci ha sostenuto, a chi ci ha incitato lungo i percorsi, all'Associazione Cornelia de Lange, a Valentina e a tutti i nostri ragazzi che ci danno la forza e il coraggio di trovare sempre nuove sfide da affrontare. E ovviamente ai miei amici e compagni di avventura, Andrea e Gloria, perché senza di loro niente di tutto questo sarebbe stato possibile.**

**Voglio condividere con tutte le famiglie e gli amici che leggono queste pagine, i pensieri che io, Andrea e Gloria abbiamo avuto il giorno dopo il nostro Ironman.**



CORRENDO ho rivisto il viso felice di Romina, una mamma speciale di una bambina speciale, che insieme a tutti i nostri sostenitori, ci hanno regalato una giornata incredibile.

CORRENDO ho capito il motivo che mi fa andare avanti in tante giornate nere.

Sono le persone come voi, semplici, che in un mondo di social e telefonini come se non ci fosse altro al mondo, si uniscono per tenere vivo il rapporto umano.

Grazie ancora a tutti, dal primo all'ultimo che domenica ci ha sostenuto.

Non abbiamo fatto una staffetta, abbiamo tenuto vivo un cuore che era nelle nostre mani e nelle nostre gambe, continuando a farlo battere a ogni passaggio tra noi.

**IRONMAN NON SI NASCE,  
IRONMAN SI DIVENTA.**

Ciao Vincenzo, Gloria, Romina.

Vi scrivo questo messaggio perché oggi vi ho pensato.

Ho corso in pausa pranzo oggi, 10 km, e fin qui niente di strano.

Vi ho pensato perché è in questi momenti che cerchi un motivo per quello che stai facendo.

CORRENDO ho rivissuto questo week end fantastico.

CORRENDO ho rivissuto la festa che c'era alla partenza del nuoto, musica, allegria, e tanti Ironman.

CORRENDO ho rivissuto il momento del passaggio del chip con Gloria, il suo sguardo preoccupato al mio arrivo, ma alla sua partenza sembrava dire "vi sistemo io", e così è stato.

CORRENDO ho rivisto Vincenzo, il tuo viso era tirato, molto dubbioso. Ma giro dopo giro ti sei dimostrato degno della carica di Capitano!! Sei stato grande.





Eravamo perfetti sconosciuti ... non ci siamo mai allenati insieme ... non sapevamo quanto potesse spingere l'altro ... Sapevamo solo che correavamo per la Cornelia de Lange. L'attesa del nuoto è stata la parte più difficile di questo viaggio, perché dividere la tua gara con qualcun altro non è facile, non è da tutti. "Cosa saranno per me 90 chilometri di sola pianura ..." Invece sono stati davvero duri e intensi, con un vento contrario che non ha mai mollato. 90 chilometri tutti di "drittoni" che ti fanno pensare e ancora pensare

che tutto quello che stai facendo è davvero unico. Che non è vero che è solo uno stradone ... perché, come nelle nostre vite, niente è piatto, siamo noi a dare colore e forma a tutto ciò che abbiamo davanti.

CHE QUEL VENTO CONTRO CHE OGNI GIORNO COMBATTIAMO FUORI DALLA BICI, CI PORTERÀ SEMPRE A MANI ALZATE A OGNI TRAGUARDO ... AD ANDARE AVANTI CON QUALSIASI DOLORE E PREVISIONE.

Grazie Andrea, Vincenzo, Valentina e Romina che avete fatto parte di questo viaggio.

AMICIZIA, FIDUCIA, RISPETTO.

Questo ci portiamo a casa dall'IRONMAN 70.3 di Cervia.

Un team nato per portare l'Associazione Cornelia de Lange nella più importante gara di Triathlon del mondo.

Due giorni intensi in cui ci siamo dovuti conoscere e in cui ci siamo affidati l'uno all'altro incondizionatamente. Perché l'obiettivo era tutto tranne che la classifica.

E forse proprio per questo, alla fine ne è venuta fuori anche una prestazione oltre le nostre aspettative.

5° POSTO DI CATEGORIA, CHE DIVENTA INEVITABILMENTE UN 5° POSTO PER L'ASSOCIAZIONE CORNELIA DE LANGE NEGLI ANNALI DELL'IRONMAN.

Il nostro scopo era questo. Dare visibilità all'Associazione.

E penso sia stato raggiunto in pieno.

E allora, anche se ognuno di noi ha fatto solo una frazione, la verità è che ognuno di noi è un vero Ironman. Perché siamo riusciti a trasformare le nostre motivazioni, personali o no, in energia pura da trasmetterci l'uno con l'altro per dare il meglio di noi.

I VERI IRONMAN SONO LE MAMME E I PAPÀ,  
I FRATELLI E LE SORELLE I NONNI E LE NONNE,  
GLI AMICI E LE AMICHE DEI NOSTRI SPLENDIDI RAGAZZI CORNELIA.  
PERCHÉ SANNO VIVERE LA QUOTIDIANITÀ DEI LORO PICCOLI  
CON LA FORZA E L'AMORE CHE SUPERANO SEMPRE LA STANCHEZZA E LE DIFFICOLTÀ.



Non esistono ostacoli che non possano essere superati. Grazie Gloria, e Andrea per questo splendido viaggio insieme. Grazie Romina e Valentina per il vostro continuo supporto. Grazie nonni Alicia e Fausto per i km che avete fatto in questi giorni.

Grazie Katia, Elisa, Martina, Simone e gli amici che ci avete sostenuto durante la gara.

Grazie ai nostri ragazzi speciali che ci danno ogni giorno la possibilità di sentirci degli Ironman!!!

#corneliadelange

#TriForCornelia

#sempre avanti

In attesa di un'altra stupenda avventura, perché il nostro 2019 deve ancora finire.  
**VENICE MARATHON 2019, stiamo arrivando.**



In occasione della "San Vito e Dintorni"  
si svolgerà:

# BALLOONS WALK 2019

**BARZANO' 15 Giugno**  
**Camminata non competitiva 5 km.**




Il 15 giugno 2019 si è svolta la seconda edizione della camminata **BALLOONS WALK**. Nonostante il caldo estivo, la partecipazione è stata buona. Il buon umore e il divertimento non sono mancati durante i 5 km percorsi tutti insieme per le vie del paese.

Al termine della camminata i palloncini sono stati legati ad uno striscione che, una volta alzato ha mostrato a grandi lettere il motto:

**VOLA SOLO CHI OSA FARLO.**



Infine aperitivo per tutti con ricco buffet. I miei ringraziamenti a tutti gli sponsor che hanno permesso di poter organizzare la camminata, la pro loco che si è occupata del buffet, al gruppo sportivo Marathoneta che si è occupato di tracciare il percorso e guidare il gruppo, i volontari che distribuivano i gadgets lungo il percorso. Un **GRAZIE** di CUORE a tutti i partecipanti.



# Le Note del Cuore



zie alla bravura e al virtuosismo con cui suonava la fisarmonica.

Daniele e Adriano del Duo Idea invece, hanno portato quella vena comica che ha letteralmente fatto impazzire dalla risate tutto il pubblico, mostrando anche una capacità canora e di intrattenimento non da poco e che è tipica di chi frequenta le più importanti trasmissioni televisive (Zelig, ecc ...) da anni.



E per completare il cast, la presenza del gruppo Linea 26, dei ballerini Giorgia Chiurato e Manuel e dei Sismica, che da sempre sono i nostri “fuochi d’artificio” finali per la capacità di far ballare tutta la gente presente in teatro.

Un’altra serata unica e indimenticabile, che riesce ad entrare nel cuore di tutti i presenti non solo per lo spettacolo in sè, ma anche per il messaggio che riesce a trasmettere.

Ci sono tanti momenti che, come nelle edizioni passate, mi porterò dietro per tanto tempo. Le bellissime parole e l’emozione di Ulla durante l’intervista sul palco, la gioia di aver portato Raffaele e la sua fisarmonica nel nostro spettacolo, la sincera amicizia che il Duo Idea ha mostrato nei nostri confronti anche questa volta, le risate e l’allegria del pubblico, l’aiuto da parte di alcuni ragazzi della vacanza estiva e la possibilità di rivedere tante famiglie “Cornelia” tutte riunite in una serata di festa. Per tutto questo dico grazie. A chi c’era, a chi non ha potuto esserci e a chi ci è stato vicino in questa ennesima stupenda serata.

E ovviamente un grazie speciale va ai nostri ragazzi Cornelia, perché, come ha detto Romina a fine serata, tutto questo è per loro che sono la nostra più grande fonte di ispirazione.

Vincenzo, Romina e Valentina



## I NOSTRI EVENTI

Era Ottobre 2017, e avevamo deciso di prenderci un anno “sabbatico” con l’organizzazione di questo evento, perché avevamo in programma altre iniziative sempre in favore dell’Associazione Cornelia de Lange. E durante tutti questi mesi, ci siamo sempre sentiti chiedere da amici, parenti e conoscenti quando avremmo rifatto lo spettacolo. E allora, anche se sapevamo di dover rimettere in moto tutta una macchina organizzativa complicata da gestire, non ci siamo tirati indietro ed abbiamo iniziato la preparazione.

Mesi di lavoro per trovare sponsor, ospiti e idee nuove per lo svolgimento fluido della serata, e finalmente eccoci pronti per la tanto attesa sesta edizione. E come da tradizione, si inizia subito con l’introduzione di un video, con il quale è stato spiegato cosa abbiamo fatto nel corso dell’ultimo anno.

A seguire, come da scaletta, tutte le esibizioni degli artisti e le interviste agli sportivi, ottimamente orchestrate dalla coppia di presentatori formata da **Chiara Rosa** (*campionessa del lancio del peso*) e **Leonardo Feltrin** (*speaker di Radio Company*).

A dare un tocco speciale alla serata, quest’anno ci hanno pensato due ospiti speciali:

**Raffaele Damen e il Duo Idea.**



Raffaele è un maestro di fisarmonica ed ha raggiunto una maggiore notorietà negli ultimi anni, grazie alla partecipazione alla finale della trasmissione televisiva Italia’s Got Talent. La sua musica, sebbene fosse meno “popolare” rispetto ad altre esibizioni pop della serata, ha saputo rapire gli spettatori e regalare a tutti i presenti emozioni particolari, gra-

# QUEST'ANNO REGALA: SPORTIVITA'



Comodo zainetto per le nostre passeggiate Super leggero e super resistente. In 3 colori: bianco, azzurro o arancio.

5,00 €



Fasce in spugna per le nostre camminate, per la corsa, per il tennis. Morbide e super assorbenti. In 3 colori: bianco, azzurro o arancio.



3,00 €

## MORBIDEZZA

I nostri immancabili plaid: grandi, morbidi e super confortevoli. Disponibili in due colori: blu e marrone

15,00 €



4,20 €\*



## BONTA'

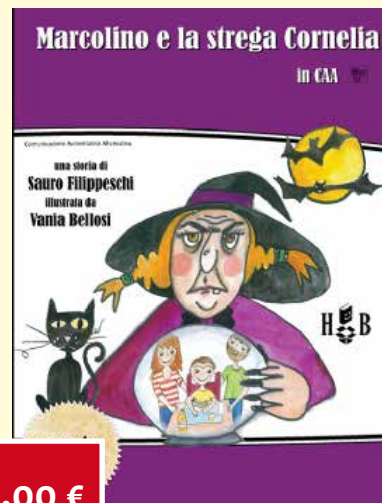
Olio extra vergine d'oliva  
Confezione da 250 ml.

\* Scontato del 30 %  
sul prezzo originario.

## LETTURA

Riproponiamo anche il libro della nostra strega Cornelia, in CAA.

Da leggere o regalare ai compagni o alle maestre.



15,00 €

Ai prezzi esposti sono da aggiungere le spese di spedizione.

POTETE ORDINARE I VOSTRI REGALI INVIANDO

UNA E-MAIL A:

[stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)

oppure telefonando a:

0721 392571

## Aiutaci con il tuo 5 per mille



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](http://www.corneliadelange.org)



Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange

## ATTENZIONE:

**Comunichiamo il nuovo IBAN:  
IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034**  
Restano invariati: il nostro c/c postale 10007615  
e per donare il 5 per mille il codice fiscale 92019140414

I bonifici che perverranno con indicazione del vecchio IBAN saranno reindirizzati automaticamente verso il nuovo IBAN **fino al 26 maggio 2020** (anche se alcune banche potrebbero rilevare come "non più esistente" il vecchio codice e quindi rifiutare la disposizione di pagamento).

**Cambia anche il codice BIC\*: BCITITMM**

*\*Il BIC (Bank Identifier Code) serve per disporre operazioni che richiedono l'utilizzo delle coordinate bancarie internazionali da/verso paesi non appartenenti all'Area SEPA.*

**N.B. Ricordiamo che l'Associazione è stata riconosciuta ODV**

**(Organizzazione di Volontariato - L.266/91 - D. L. 3 luglio 2017, n. 117, denominato Codice del Terzo Settore)  
e che quindi LE EROGAZIONI LIBERALI SONO SOGGETTE AD AGEVOLAZIONI FISCALI**



Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange

Sede operativa:

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

Tel. 0721 392571

e-mail: [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org) [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)