

SPECIALE CONGRESSO

# il giornalino *delle famiglie* 40

MARZO 2017

## 12° Congresso Nazionale

# 20° Anniversario



Il Giornalino delle famiglie n. 40  
Marzo 2017  
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 15 Marzo 2017



Con il sostegno e la collaborazione del



Progettazione,  
grafica e impaginazione:  
Simona Cazzaniga

# Il Progetto Cariplo

**La Fondazione Cariplo, con il bando Ricerca biomedica condotta da giovani ricercatori nel 2015, ha deciso di finanziare un progetto sul ruolo del meccanismo alla base della patogenesi della sindrome di Cornelia de Lange.**

**Il progetto, diretto dalla Dott.ssa Valentina Massa, presso l'Università degli Studi di Milano in collaborazione con il Dott. Selicorni, è iniziato a Luglio 2016 con durata biennale.**

Grazie a questo finanziamento stanziato da Cariplo, in questo 12° Congresso ci sarà anche una parte clinico-scientifica per fare il punto della ricerca. Sarà molto importante il contributo di tutte le famiglie, e per questo verrà distribuito un breve questionario per raccogliere impressioni, esigenze ed aspettative riguardo a quanto si sta facendo in Italia e nel Mondo nel campo della ricerca di base, clinica ed organizzativa sanitaria.

Il progetto prevede infatti una parte di laboratorio con modelli animali e cellule a cui vogliamo accoppiare un'attenta analisi delle informazioni cliniche dei pazienti. Dai nostri studi precedenti gli embrioni di zebrafish, un piccolo pesce usato per studiare la vita embrionale, con coesine ridotte mostravano un alterato sviluppo del cervelletto in seguito alla poca disponibilità della proteina WNT. La stessa piccola molecola, fondamentale in molti avvenimenti cellulari e nello sviluppo embrionale, è risultata ridotta anche nelle cellule dei pazienti studiati. Una parte fondamentale del progetto sarà ora volta all'analisi dettagliata di risonanze magnetiche cerebrali dei pazienti già a disposizione per meglio chiarire se ci sono alterazioni di alcune parti del sistema nervoso centrale, come per esempio il cervelletto, come visto nel modello animale.

Ricordiamo che per questa parte, abbiamo bisogno della collaborazione del più alto numero possibile di genitori. Chiunque abbia a disposizione immagini di risonanza magnetica cerebrale eseguita dal proprio figlio in qualsiasi momento della vita è cortesemente invitato a segnalarlo al dr Selicorni ([angelo.selicorni61@gmail.com](mailto:angelo.selicorni61@gmail.com)) e ad inviargli le immagini stesse (CD o lastre).

E' possibile che molti di voi abbiano a disposizione solamente dei referti; avere anche quelli è comunque utile anche se, per eseguire una analisi accurata, sarebbe molto prezioso avere a disposizione le immagini di cui ciascuno di voi può richiedere

copie alla struttura che le ha eseguite. Ciò permetterà una rilettura delle stesse da parte di un unico esperto garantendo una maggiore omogeneità di analisi.

Questo progetto dovrebbe aiutare ad aggiungere alcune informazioni sulle cause dei sintomi della malattia e, potenzialmente, aggiungere strumenti clinici di prognosi.

Il supporto dell'associazione è stato fondamentale per raggiungere questo importante obiettivo, e per questo Valentina vuole ringraziarvi infinitamente. Speriamo ora di poter raggiungere altri traguardi insieme nella ricerca sulla sindrome di Cornelia de Lange.

Valentina Massa ([Valentina.Massa@unimi.it](mailto:Valentina.Massa@unimi.it))

Angelo Selicorni ([angelo.selicorni61@gmail.com](mailto:angelo.selicorni61@gmail.com))



# Il Progetto “Bambini fragili”

Da settembre 2016, dopo una necessaria fase di ambientamento, è stato attivato presso la Pediatria dell'ASST Lariana che dirigo un progetto espressamente dedicato a quelli che definiamo “bambini fragili”.

## Cosa intendiamo per “bambino fragile”?

La definizione può essere estremamente variabile ed articolata.

Nell'ambito di questo progetto intendiamo quei **bambini affetti da patologie complesse, croniche, spesso rare, frequentemente causate da anomalie genetiche, che comportano la necessità di una assistenza complessa ed integrata.**

In particolare questi bambini necessitano di un lavoro coordinato tra centro specialistico di 3° livello, struttura ospedaliera territoriale (ove non coincida con il centro specialistico di riferimento) e pediatria di famiglia. L'appoggio territoriale è certamente indispensabile per la gestione di problematiche pediatriche intercorrenti, di problemi trasversali alle persone con disabilità, di malfunzionamento o sostituzione di *devices*, per intercorrenze cliniche o per l'esecuzione di accertamenti/trattamenti prescritti dal centro specialistico di riferimento quando particolarmente lontano logisticamente.

Assai frequentemente i controlli clinico strumentali di cui questi bambini hanno necessità sono multi disciplinari e comportano l'esecuzione di più valutazioni specialistiche e/o differenti accertamenti strumentali periodici.

L'esecuzione di tali esami è spesso dispendiosa in termini di tempo per la famiglia nonché complessa sul piano organizzativo. Una razionalizzazione del percorso di follow-up porta ad una maggiore efficacia del controllo (a domanda risposta chiara), ad una reale visione globale del bambino e ad un oggettivo risparmio temporale (tempo lavoro, tempo scuola, tempo riabilitazione) per la famiglia ed il bambino stesso.

Di questo si può giovare anche il pediatra di famiglia che ha la possibilità di gestire in collaborazione con il centro ospedaliero le problematiche pediatriche di sua maggiore competenza (crescita, vaccinazioni, intercorrenze ecc.) avendo come costante sponda la struttura ospedaliera.

## Obiettivi pratici e modalità operative

Grazie alla grande collaborazione dei medici e degli infermieri del reparto e di forze aggiuntive che sono state appositamente reclutate abbiamo fatto alcune scelte operative immediate e rivolto la nostra attenzione ad alcuni specifici problemi:

■ a) **Creazione di un Nucleo clinico gestionale (NCG) del bambino complesso:** questo nucleo è rappresentato da personale medico ed infermieristico dedicato per una parte significativa del proprio tempo lavoro alla gestione dei controlli clinico strumentali necessari sia in termini elettivi (visite di controllo periodiche multidisciplinari) che di intercorrenza acuta (organizzazione, attivazione, recupero esiti, sintesi clinica ed invio alla famiglia ed al curante)

I controlli vengono organizzati tramite il Day Hospital pediatrico attraverso le formule del Day Service, del ricovero in Day Hospital o della MAC a seconda della tipologia del bisogno e dell'intervento. In questo lavoro abbiamo la fortuna di poter contare su un *panel* di esperti interni all'equipe pediatrica di grande valore e facilmente coinvolgibili in caso di necessità. Sono infatti presenti colleghi con esperienza infettivologica, gastroenterologica, allergologica, endocrinologica, ematologica ed oncologica. Abbiamo poi una serie di colleghi all'interno dell'ospedale che ci garantiscono consulenze preziose per quanto riguarda la chirurgia maxillo facciale, l'odontostomatologia, la chirurgia plastica, l'endoscopia, la radiologia, l'oculistica, la cardiologia, la neurologia, la parte otorinolaringoiatrica e l'anestesiologia.

■ b) **Creazione di un Ambulatorio Nutrizionale e di Gastroenterologia del bambino disabile:**

da settembre 2016 è attivo un ambulatorio dedicato a questa problematica gestito da una pediatra gastroenterologa ed una dietista dedicata.

Tale ambulatorio ha cadenza settimanale ed ha lo specifico compito di riuscire a dare indicazioni cor-



rette sul piano nutrizionale sia qualitativamente che quantitativamente alle famiglie dei bambini afferenti. La competenza gastroenterologica invece permetterà di identificare, gestire e trattare tutte quelle problematiche così frequenti nei “bambini fragili” (malattia da reflusso gastro esofageo, disfagia e relativo rischio di inalazione, stipsi, interferenza tra eventuali terapie farmacologiche ed assorbimento di oligoelementi/ vitamine ecc.).

L'accesso all'ambulatorio è sia individuale sia nell'ambito di giornate specifiche dedicate a sindromi particolari (come ad esempio il **Syndrom Day per la Sindrome di Cornelia de Lange**).

#### ■ c) Implementazione della comunicazione tra specialisti e monitoraggio del paziente instabile:

L'obiettivo principale, soprattutto in situazioni particolari, è quello di utilizzare l'infermiera dedicata del nucleo clinico gestionale del bambino complesso per contattare il pediatra di famiglia e condividere con lui i risultati degli accertamenti eseguiti.

In parallelo, a seconda delle necessità assistenziali, del livello di stabilità/instabilità del paziente, della compliance della famiglia e della disponibilità del

pediatra di famiglia, **la famiglia stessa può entrare a far parte di un progetto di monitoraggio web di condivisione delle informazioni e della storia clinica tra il nostro ospedale, la famiglia ed il pediatra del territorio.** E' stata infatti costruita una interfaccia web debitamente protetta da password a cui le figure sopra citate possono accedere da qualsiasi dispositivo inserendo informazioni, rilevazioni di parametri vitali, esiti di visite specialistiche o consulenze, fotografie, video ma anche quesiti, dubbi ecc.

Ciascuno ha la possibilità di modificare i settori della scheda web di sua competenza e di leggere quanto riportato dalle altre figure. L'infermiere del nucleo clinico gestionale ha il compito di monitorare quotidianamente il sito dedicato per intercettare le eventuali criticità e gestirle in accordo con i medici del reparto, gli eventuali specialisti di riferimento ed il pediatra di famiglia.

#### ■ d) Gestione emergenza del bambino complesso:

per ogni bambino viene creata una scheda di emergenza che riassume le caratteristiche di rilievo sul piano medico, infermieristico ed assistenziale proprie e specifiche del singolo paziente; a queste viene allegata copia della scheda di emergenza per

patologia tratta dalla app **“Urgenze nelle Malattie rare genetico-metaboliche”** prodotta dalla SIMGePeD (*Società Italiana di Malattie Generiche Pediatriche e Disabilità Congenite*) e scaricabile gratuitamente su ogni cellulare, iPad, tablet o pc (*Urgenze GenMet*).

Una copia della scheda viene consegnata alla famiglia che la potrà presentare ad ogni accesso a qualunque struttura di Pronto Soccorso e che potrà condividerla con il proprio pediatra di famiglia; una copia informatizzata sarà invece conservata c/o il Pronto Soccorso della ASST Lariana e disponibile h24 per il medico di guardia.

#### ■ e) Gestione delle problematiche relative all'utilizzo di device:

è stato creato un piccolo gruppo di lavoro costituito da personale medico ed infermieristico che potrà fungere da supporto alle famiglie ed ai pediatri di famiglia circa eventuali problemi correlati all'uso di devices nutrizionali (sondino naso gastrico, gastrostomia, digiunostomia), vascolari (cateteri venosi centrali) e/o respiratori (ventilazione non invasiva in alto flusso, tracheostomia) soprattutto da parte dei bambini logisticamente più vicini alla nostra struttura dell'area comasca.

Tale personale sarà disponibile a valutare i pazienti



che ne avessero bisogno con l'obiettivo di risolvere i problemi gestionali più semplici evitando spostamenti inutili e dispendiosi. In caso di riscontro di un problema più complesso sarà il gruppo stesso ad interagire con l'eventuale Centro specialistico di 3° livello al fine di trovare la soluzione più agevole e praticabile per il bambino e la famiglia.



Come già detto l'attività messa in campo è frutto di una grande collaborazione all'interno del reparto di Pediatria, sia dal punto di vista medico che infermieristico.

**Fondamentale è poi il prezioso supporto della Fondazione Mariani, in primis, e dell'Associazione SILVIA, fantastica onlus comasca che da anni sostiene le attività del Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Como.**

Poiché però le ambizioni e le ipotesi di lavoro sono tante ed i costi elevati è in atto una ricerca di supporto economico ulteriore da parte di tutte quelle associazioni e/o istituzioni che riconoscono le potenzialità di questo progetto.

## COME CONTATTARCI:

**Telefono:** 031 5859710

dalle ore 13,30 alle ore 15,00

**Mail:** [geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it](mailto:geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it)

**Team di lavoro:**

Infermiera professionale dedicata:

*Francesca Meroni*

Dietista: *dott.ssa Caterina Funari*

Pediatrì: *dott.ssa Silvia Tajè,*

*dott.ssa Barbara Parma, dott.ssa Anna Noè*

Responsabile: *dr Angelo Selicorni*

# Cornelia Day

**Ha ripreso a pieno ritmo il Clinical Cornelia Day, una giornata al mese dedicata e aperta a tutte le nostre famiglie.**

Una giornata al mese, quasi sempre di mercoledì, si svolge il Cornelia Day.

La giornata ha inizio con un prelievo ematico dove vengono fatti anche esami specifici per la sindrome.

Segue una **visita genetica** con il dott Selicorni, con la **pediatra gastroenterologa** e con la **dietista specialista** per bimbi fragili.

Per i bambini che hanno bisogno di iniziare un percorso di igiene/cura con il nostro ospedale viene offerta, durante la mattina, anche la **consulenza maxillo/facciale**.

All'interno del reparto è presente una sala giochi e le nostre volontarie dell'ABIO sono disponibili per intrattenere i piccoli ospiti.

Per meglio usufruire di tutte le consultazioni, soprattutto di quella con la dietista, è necessaria una diaria alimentare fatta nei 3 giorni precedenti alla visita.

Per accedere è sufficiente fare una richiesta ai recapiti riportati in questa pagina, provvederò personalmente ad inserirvi in una delle date previste.

*Francesca Meroni*

## Calendario dei prossimi mesi:

**22 marzo**

**19 aprile**

**24 maggio**

**21 giugno**

**19 luglio**



# RISULTATI SONDAGGIO

In preparazione al Congresso è stato inviato alle famiglie un sondaggio, allo scopo di raccogliere informazioni sul numero di partecipanti e di preparare i contenuti dei workshop.

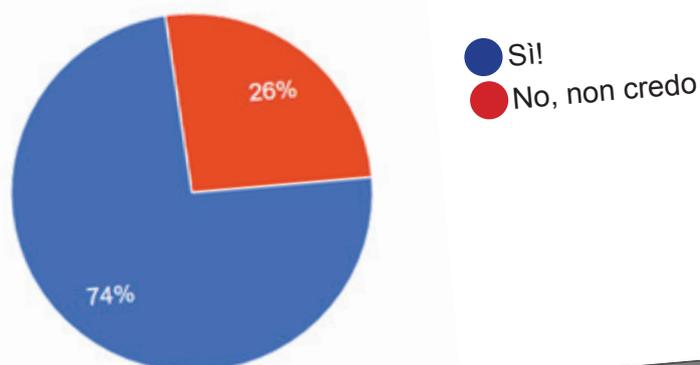
Desideriamo presentarvi qui i risultati di questa attività.

Anzitutto, come avete visto, quest'anno abbiamo scelto una nuova modalità, ossia l'utilizzo di una piattaforma online. Si è fatta questa scelta per rendere più agevole la compilazione del questionario e favorire un maggior numero di risposte.

**Ringraziamo quindi le 50 (!) famiglie che hanno fornito il loro contributo!**

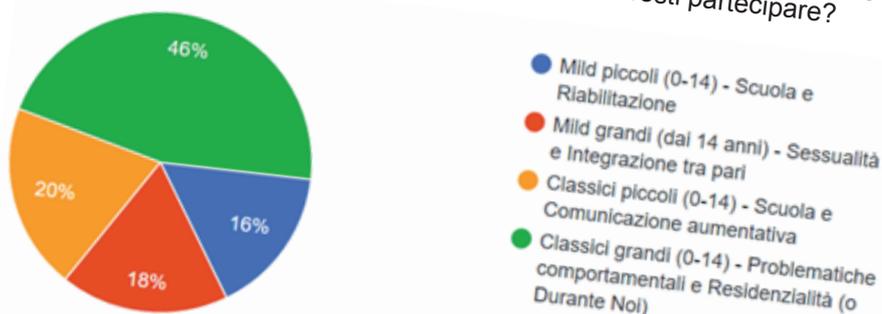
Abbiamo così potuto rilevare un numero provvisorio di 37 famiglie partecipanti al Congresso, numero destinato ad aumentare.

Pensi di partecipare al Congresso del Ventennale?  
(50 risposte)



E' stata posta una domanda relativa ai gruppi di lavoro cui vorreste partecipare (organizzati come sempre in mild/classici e piccoli/grandi). Il grafico a fianco può darci una rappresentazione di come le esigenze delle famiglie risultino distribuite all'interno dell'associazione.

Durante il congresso organizzeremo dei momenti di approfondimento con esperti, divisi per gruppi di lavoro. Ogni gruppo tratterà specifici argomenti, come indicato di seguito. A quale gruppo preferiresti partecipare?



L'ultima parte del sondaggio riguardava invece una richiesta di disponibilità.

Abbiamo infatti chiesto alle famiglie di proporre una propria storia da utilizzare come esempio positivo, in grado di stimolare una discussione nei workshop.

Abbiamo raccolto 10 contributi, distribuiti su tutti i gruppi di lavoro.

**Non è stato possibile inserire tutte le storie nel programma, per motivi di tempo, ma vogliamo ringraziare in modo speciale tutti quelli che hanno contribuito.**

Infine, il sondaggio ha lasciato spazio anche per dare eventuali segnalazioni, critiche, osservazioni.

**Anche di queste la segreteria vi ringrazia, sono preziose per rispondere meglio alle esigenze di tutti.**



# PROGRAMMA CONGRESSUALE

## Sabato 29 Aprile

### ore 10.00 Saluto di benvenuto

*Giorgio Amadori e dr. Angelo Selicorni*

### ore 10.20 Seminario Fondazione CARIPLO

#### **La Sindrome di Cornelia de Lange 20 anni dopo**

*Moderatrice dr.ssa Valentina Massa*

### ore 10.30 Sindrome di Cornelia de Lange:

#### **tante facce di un solo nome**

*dr. Angelo Selicorni*

### ore 10.50 Sindrome di Cornelia de Lange

#### **e basi genetiche: cosa sappiamo**

#### **e dove sta andando la ricerca**

*prof. Ian Kranz*

### 11.30 Le linee guida italiane per la riabilitazione

*dr.ssa Paola Ajmone*

### 11.50 Il progetto de Lange

#### **per la Fondazione Cariplo**

*dr.ssa Valentina Massa*

### ore 12.00 Discussione

### ore 13.00 Pranzo

### ore 14.30 "I nostri primi 20 anni"

*Interviste a cura di Antonella Sacchetti Berni*

#### **Primo Tempo**

L'inizio

L'accoglienza

I nostri Tesori

La nostra voce

### ore 16.30 Break

### ore 16.45 Secondo Tempo

Le nostre vacanze

Noi e il mondo

I nostri Amici

La strada ... e il viaggio continua

### Ore 19.00 Aperitivo "Come together"

*Dove i medici presenti saranno a nostra disposizione per dialogare e per eventuali domande individuali.*

### Ore 20.00 Cena

Serata libera e piano bar

## Domenica 30 Aprile

### ore 9.00 I nostri figli, da 0 a 20 anni e oltre;

#### **intervista parallela alla mamma di Isa**

#### **e alla mamma di Irene**

*Intervista a cura di Antonella Sacchetti Berni*

### ore 9.20 Aspetti pediatrici dr.ssa Anna Cereda

### ore 9.40 E quando si arriva all'età adulta?

*dr. Angelo Selicorni*

### ore 10.00 Clinical Cornelia Day,

#### **un'opportunità per conoscere e per conoscersi**

*dr.ssa S. Tajè*

### ore 10.20 Discussione

### ore 10.45 Break

### ore 11.00 I siblings dr. Andrea Dondi

### ore 11.30 La genitorialità dr. Emanuele Basile

### ore 12.00 Discussione

### ore 12.30 Premiazione 2° bando "Toni Tellatin"

per le due migliori tesi in campo clinico e riabilitativo sulla Cornelia de Lange

### ore 13.00 Pranzo

### ore 14.30 Lavori di gruppo: 4 gruppi in parallelo

14.30 - 16.00 Primo argomento

16.15 - 17.45 Secondo argomento

#### **GRUPPO PICCOLI MILD:**

**La Scuola**

**La riabilitazione**

#### **GRUPPO GRANDI MILD:**

**La Sessualità**

**L'integrazione**

#### **GRUPPO PICCOLI CLASSICI:**

**Strategie comunicative**

**La Scuola**

#### **GRUPPO GRANDI CLASSICI**

**I problemi comportamentali**

**Il Durante Noi**

ore 17.45 Conclusione dei lavori della giornata, spazio libero per le famiglie.

### Ore 20.00 Cena

Serata di Gala

**ore 9.00 Assemblea generale dei Soci**  
con elezioni degli organi statutari  
**ore 11.00 Il Progetto Estate in tutte le sue forme:**  
**Corte della Miniera**  
**La Piantata**  
**Stage e percorsi autonomia con i Williams**

**ore 12.15 CAA: 7 anni di progetto.**  
**Cosa abbiamo imparato e dove stiamo andando**  
*dr.ssa Antonella Costantino*

**ore 13.00 Pranzo**  
**(compreso nel pacchetto congressuale)**  
**e conclusione dei lavori congressuali**

## LAVORI DI GRUPPO: PRESENTAZIONE DEGLI ARGOMENTI E DEI RELATORI

### GRUPPO PICCOLI MILD:

#### La Scuola

Daniela e Tommaso, genitori di Domenico di 6 anni parleranno della loro esperienza a scuola.

Di come Domenico è riuscito ad ottenere una buona integrazione nell'ambiente scolastico grazie ad un lavoro condiviso tra insegnanti e operatori, con risvolti positivi per l'intera classe.

Da qui lo spunto per un confronto reciproco.

Risponderà alle vostre domande Stefania Giommi, insegnante di sostegno in una scuola primaria di Como e coordinatrice del nostro progetto Estate.

#### La riabilitazione

Rita e Michele, genitori di Francesco di 12 anni racconteranno la loro esperienza positiva rispetto a percorso riabilitativo che hanno svolto.

Sarà moderatore del gruppo la dr.ssa Paola Ajmone, neuropsichiatra infantile presso l'UONPIA di Milano. Paola ha collaborato alla stesura delle linee guida per la riabilitazione e riuscirà quindi a suggerire soluzioni ai vostri quesiti.

### GRUPPO GRANDI MILD

#### La Sessualità

I nostri grandi affrontano sfide sempre diverse; Paola ci racconterà di come ha affrontato con Irene, di 22 anni, il tema della sessualità; dallo sviluppo del corpo ai primi fidanzati; dalla prevenzione ai primi rapporti sessuali.

Sarà di supporto alla discussione la dott.ssa Alessandra Battistelli psicoterapeuta presso l'Università di Urbino, Consulente ed educatore sessuale formata presso l'Istituto Internazionale di Sessuologia di Firenze, svolge anche attività di prevenzione psico-sociale e promozione del benessere, servizi educativi e di formazione per conto di diversi enti.

#### L'integrazione

Quando il percorso scolastico è ormai verso la fine, o se è già finito, è ancora più importante pensare all'integrazione dei nostri figli.

Ulla ed Eberhard, genitori di Vittoria di 16 anni ci parleranno del loro progetto e del percorso di Vittoria che attualmente frequenta la classe 3° di un istituto alberghiero.

Sarà moderatore Renza Barbon Galluppi.

Per anni presidente di Uniamo ha promosso e gestito due progetti di turismo sociale: il ristorante e l'appartamento "Fantasia" di Venezia, puntando sull'orientamento e formazione lavorativa per persone svantaggiate, creando un ambiente protetto e progettando un modello poi di trasferibilità dall'ambiente protetto al reale ambiente lavorativo.

### GRUPPO PICCOLI CLASSICI:

#### La Scuola

In questo gruppo sarà direttamente la dr.ssa Marcella Tinazzi, dirigente dell'Ufficio Studi dell'Ambito territoriale di Pesaro che, con i docenti del suo staff, esperti in buone prassi in tema di inclusione, divulgheranno il lavoro che stanno svolgendo e saranno a disposizione del gruppo.

#### Strategie comunicative

Enzo e Romina, genitori di Valentina di 9 anni ci parleranno della loro esperienza per quanto riguarda la comunicazione con Valentina.

Saranno di supporto al gruppo la dr.ssa D'Amato che segue la riabilitazione di Valentina e la dr.ssa Costantino, che ci ha seguito anche nel progetto CAA che e spazieranno con noi sui vari interventi di comunicazione.

### GRUPPO GRANDI CLASSICI

#### I problemi comportamentali

Elisa ci parlerà dell'evoluzione che ha visto negli anni riguardo ai comportamenti problematici di Simone, di 18 anni, in seguito alla messa in campo di vari tipi di approccio, tra cui anche quello farmacologico.

Sarà moderatore del gruppo la dr.ssa Maria Laura Galli, neurologa che lavora presso la Fondazione Sospiro ONLUS (Università Cattolica del Sacro Cuore sede di Brescia)

#### Il Durante Noi

Simona e Giorgio Amadori, genitori di Lorenzo di quasi 23 anni condideranno la loro esperienza sulla scelta di trovare una "grande casa" per Lorenzo. Scelta fatta già da qualche anno e che si è rivelata molto positiva per gli equilibri di tutta la famiglia ma soprattutto per Lorenzo. Saranno accompagnati nel racconto dalla dr.ssa Donatella Pelagalli, psicologa dell'ASUR di Pesaro che sarà a disposizione del gruppo per rispondere a domande e riflessioni.

## COSTI CONGRESSUALI

Il pacchetto congressuale comprende:

pranzo, cena e notte di sabato 29 aprile, pensione completa di domenica 30, colazione e pranzo di lunedì 1 maggio. I pranzi e le cene saranno serviti con menù di carne composto da: bis di primi, 1 secondo con contorno, dessert, acqua e vino. (La direzione è lieta di offrire un giorno con menù di pesce).

Il pacchetto congressuale è INSCINDIBILE E NON FRAZIONABILE, i pasti non fatti non saranno rimborsati.

**QUOTA ADULTO (a persona) = 130,00 €**

**QUOTA BAMBINI: dai 0 a 2 anni = GRATUITI**

**QUOTA BAMBINI: dai 2 ai 5 anni = 65,00 €**

**QUOTA RAGAZZI: dai 6 agli 11 anni = 91,00 €**

**Tassa di soggiorno: 2,00 € al giorno (escluso i minori di 14 anni, i ragazzi con CDLS e un accompagnatore)**

**QUOTA figli CDLS: dai 0 a 2 anni = GRATUITI**

**dai 2 ai 5 anni = 65,00 €    dai 6 agli 13 anni = 78,00 €    dai 14 anni in su = 104,00 €**

## AGEVOLAZIONI

Per chi è in regola con il pagamento della quota associativa del 2017  
l'Associazione OFFRE la quota intera dell'alloggio per i figli con CDLS di ogni età

## QUOTA SOCIALE 60,00 euro

Come vedete la quota d'iscrizione alla nostra associazione **rimane invariata anche per il 2017**

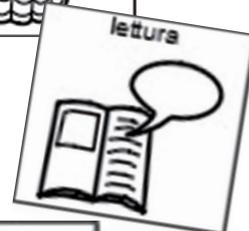
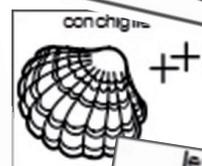
Potete chiedere informazioni sulla vostra posizione telefonando in sede.

Trovate tutti i dettagli su **“Come iciversi”** e **“Come sostenerci”** sul nostro sito: [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)



**SE FOSSI UN BAMBINO ...**

*Se fossi un bambino vorrei un angolino,  
 un angolino per disegnare;  
 e su grandi fogli colorare;  
 un angolino per manipolare  
 e con la pasta di sale poter inventare;  
 un angolino per trasformare,  
 con tubi e conchiglie da riutilizzare;  
 un angolino per riposare,  
 e dalla lettura farmi cullare;  
 un angolino per cantare  
 e con la musica poter ballare.  
 Il mio angolino l'ho trovato,  
 in ludoteca sono andato !!!*



Ogni anno si migliora.

Ogni anno in ludoteca ci sono i volontari storici, che sono con noi da anni, puntuali ad ogni congresso e nuovi volti, giovani. Tutti si prenotano con entusiasmo per poter passare le giornate con i vostri figli (ma mi viene da dire anche ... quasi nostri ...).

Quest'anno la ludoteca avrà una nuova veste, troverete ben delineati vari angoli colorati dove i bambini potranno fare le attività che preferiscono.

Ogni angolo sarà ben segnalato anche con simboli in c.a.a. e ci saranno anche tabelle in simboli dove potranno scegliere tra varie opzioni.

Creabilandia, Colorandia, Musicando, Libri-Amo, Pastificio ... Sono alcuni degli "angolini" dove i bambini potranno giocare in piena libertà sempre in nostra costante compagnia.

**E per i più grandi?**

Anche i grandi non disdegnano di fare una puntatina a leggere qualche libro o a creare qualche cornice, ma poi con loro organizzeremo delle partite di pallone alla spiaggia proprio di fronte all'hotel, delle passeggiate in Baia (magari anche per un aperitivo al bar), aquiloni e tanto ancora.

**E per i fratelli?**

Bè, loro ci saranno di grande aiuto, ad organizzare, preparare e ripulire. E tutto ciò è ovviamente anche a loro disposizione!

*Come sempre ... grazie per la fiducia che ci date affidandoci i vostri tesori!*

A presto

Stefania Giommi e Raquel Mas Casas

# ELEZIONI

## PROSPETTO DELLE CARICHE ATTUALI in vigore dal 2012

### CONSIGLIO DIRETTIVO

PRESIDENTE	Giorgio Amadori
VICEPRESIDENTE	Silvana Cazzaniga
TESORIERE	Eberhard Mugler
CONSIGLIERE	Ulla Mugler
CONSIGLIERE	Sauro Filippeschi

### COLLEGIO REVISORI DEI CONTI

PRESIDENTE	Elisa Monti
REVISORE	Davide Roveda
REVISORE	Romina Placida

### COLLEGIO DEI PROBIVIRI

PRESIDENTE	Giuliana Ferrari
PROBIVIRO	Giancarlo Artuso
PROBIVIRO	Paola Aldeghi

*In questo prospetto trovate tutte le persone che sono state elette nell'Assemblea dei Soci del congresso di Gabicce del 2012.*

*In queste pagine riportiamo la presentazione di chi, ad oggi, ha già scelto di candidarsi e di dedicare quindi del tempo alla crescita della nostra associazione.*

***L'invito è aperto a tutti i soci e lo sarà fino all'ultimo minuto prima delle elezioni.***

*Più siamo e più idee e suggerimenti preziosi sono a disposizione per progettare il futuro dei nostri figli. L'impegno non è gravoso, e se qualcuno fosse ancora indeciso e volesse più informazioni può contattare una delle persone presentate in queste pagine.*

Ciao, sono Ulla Mugler, di origine tedesca ma "italianizzata" da ormai più di 20 anni. Abito insieme con Eberhard, le nostre due figlie Vittoria, 16 anni (CdLS) e Sofia, 14 anni e due asini, 4 galline, 8 gatti vicino Padova.

La nostra associazione per me è stata fondamentale soprattutto al momento della comunicazione della diagnosi, all'inizio dell'avventura.

Quando dico associazione intendo proprio le persone concrete che la animano, sia chi risponde dalla "sede" (all'inizio c'era solo Simona), sia le famiglie con cui ci si poteva confrontare, i referenti delle varie regioni e per ultimo, ma non meno importanti, i medici che ci seguono con affetto da anni.

Tutte persone belle, positive, ma anche realistiche, che condividevano e capivano le mie ansie e paure.



Pian pianino mi sono sempre più avvicinata all'associazione anche se per me non è stato facile perché agli inizi ero una delle poche ad avere in casa una "cornelia mild" e mi sembrava di non essere all'altezza delle problematiche più complesse.

Comunque, superati i primi timori, ho dato una mano dove potevo ... e sono subito stata mandata in Australia ...

Sono convinta che se tutti riusciamo a dare anche solo un piccolo contributo, insieme siamo in grado di realizzare ancora tantissimo. E quello che funziona bene nella nostra associazione italiana funziona anche fra le varie associazioni del mondo. Collaboriamo insieme, scambiamoci le nostre esperienze, le buone prassi per

migliorare la vita dei nostri figli e, last but not least, la nostra.

Ulla Mugler

*N.d.r. Ulla Mugler ha ricoperto anche il ruolo di Presidente della Federazione internazionale CdLS World dal 2005 al 2013. E', inoltre, il nostro "National leader" e rappresenta l'Italia in tutti i congressi mondiali (Australia, Canada, Italia, Regno Unito, Danimarca e Portogallo, Argentina)*



Sono Sauro Filippeschi il babbo di Marco un ragazzo “cornelino classico” di 15 anni. Vivo a Pisa insieme a mia moglie Cristina e gli altri due figli, Giulio di 17 anni e Niccolò di 8 anni.

La mia esperienza attiva nell’associazione è iniziata 5 anni fa quando sono stato eletto consigliere e sono entrato a far parte del direttivo iniziando a vivere l’associazione “dietro le quinte”.

Lo stare “dietro le quinte” mi ha fatto vedere tutte le cose in modo diverso. Ho conosciuto genitori fantastici, sono stato a contatto con i nostri medici, ho lavorato con le coordinatrici delle vacanze e con riabilitatori professionali. In ogni situazione ho capito come niente sia scontato.

Tutto ciò l’abbiamo ereditato da chi prima di noi si è impegnato a fondo nel crearlo. Dobbiamo dir loro un profondo grazie e cercare di non buttare al vento ciò che loro hanno costruito in questi 20 anni. L’associazione non va avanti da sola, non è un ente superiore e astratto che da solo può risolvere i problemi dei nostri figli o crearli nuove opportunità. L’associazione ha bisogno di noi e del nostro

impegno.

La sfida sembra ardua, ma io sono convinto che ci sono le condizioni per continuare a far bene e per crescere ancora. Per questo non potevo esimermi dal continuare a dare una mano a questa bella famiglia mettendo a disposizione di tutti quello che so fare con l’entusiasmo della prima volta.



Silvana Parmendola Cazzaniga

Ciao sono Silvana la mamma di Laerte 10 anni (CdLS) e di Emanuele 6 anni, la nostra avventura inizia con la conoscenza del Dottor Angelo Selicorni a Monza, e della famiglia Amadori a Pesaro.

Molto spaventati e con 1000 domande iniziava la nostra nuova vita con la consapevolezza che ora avevamo una nuova famiglia pronta ad ascoltarci, a supportarci e a non farci sentire soli. Fondamentale nel nostro percorso è stato Angelo, lui c’era e c’è tuttora per i nostri bimbi, e per i genitori.

Faccio parte del Direttivo da tre anni, anni intensi ed emozionanti, difficili ma pieni di soddisfazioni, dove ho trovato tanti consigli, supporti, amici veri che vivono le tue esperienze e sanno esserci.

Ormai questa associazione è parte della mia famiglia. Grazie a chi si è fidato di me, continuerò a dare il mio contributo, sono certa che ognuno di noi nel suo piccolo può fare qualcosa.

Ciao, sono Paola, mamma di tre ragazzi, Roberto 24 anni, Irene 21 anni (sindrome di Cornelia De Lange), Gabriele 14 anni. Abito in provincia di Lecco.

Devo dire grazie a Simona e Giorgio Amadori che, insieme al dott. Selicorni, hanno creduto all'importanza di avere un'associazione che riunisse le poche famiglie con i bambini con la Cornelia De Lange.

E' stato fondamentale, per me, poter partecipare ai congressi, organizzati in modo sempre più attento a soddisfare tutti i bisogni e le domande delle famiglie, perchè mi ha dato anche il modo di conoscere famiglie meravigliose con cui confrontarmi.

Cerco, all'interno dell'associazione, di dare il mio contributo per l'organizzazione del congresso e altre iniziative. Sarebbe bello che altri di voi si volessero impegnare per portare nuove forze e, perchè no, nuove idee.

Grazie a tutti e ci vediamo al congresso.

Paola Aldeghi



Mi chiamo Debora, sono sposata con Giancarlo e mamma di Giorgia e Giada.

Negli ultimi anni mio marito Giancarlo aveva la carica di probiviro, ma non è stata mai fatta nessuna differenza tra le varie cariche. Alle riunioni ognuno è invitato a partecipare e collaborare attivamente. Per questo mandato ho deciso di candidarmi io al suo posto, perchè ci fa piacere continuare ad essere disponibili per l'Associazione.

Nel nostro territorio cerchiamo, quando possibile, di organizzare raccolte fondi per sostenere i vari progetti.

Credo sia giusto sostenere l'Associazione perchè è un grandissimo aiuto per tutte le nostre famiglie.

Debora Vanzetto Artuso



Mi chiamo Incoronata Giannotti ... ma tutti mi conoscono come Nadia.

Ho 48 anni e sono la mamma di Giovanni (con la CdLS) e di Marco, gemelli di 15 anni.

Vivo nella provincia di Caserta.

Ho dato la mia disponibilità per le prossime elezioni perchè fino ad oggi mi sono impegnata solo come mamma per tutte le necessità anche sociali di Giovanni.

Ora spero di poter essere di aiuto per una famiglia più grande come quella dell'associazione.

Nadia Giannotti Squeglia

Mi chiamo Vincenzo Placida, sono sposato con Romina, papà di Valentina e abitiamo a Vigonovo in provincia di Venezia.

Quando è nata Valentina ed abbiamo saputo della sindrome, non siamo entrati subito in contatto con l'Associazione perché in ospedale nessuno ci aveva segnalato questa realtà.

In seguito, come penso tante altre persone, abbiamo fatto un po' di ricerche su internet e ne siamo venuti a conoscenza.

Quando abbiamo partecipato al nostro primo congresso a Riccione, l'impatto è stato un po' duro, ma allo stesso tempo ci siamo resi conto che non eravamo soli. Grazie all'affetto che da subito tante famiglie ci hanno dimostrato, ci siamo sentiti parte di questa splendida famiglia.

Con il passare del tempo ci siamo resi conto che era giusto poter dare una mano in modo concreto all'Associazione, perché era il modo migliore di

ricambiare tutto quello che era stato fatto e continuava ad essere fatto per noi famiglie.

Ci siamo quindi dedicati a varie forme di raccolta fondi.

Tra le tante, è nata LE NOTE DEL CUORE, un mix di musica e sport che pian piano è cresciuta e sta riuscendo a dare anche una bella visibilità a tutto quello che viene fatto dall'Associazione.

Partita questa esperienza, è stato tutto un seguito di idee ed esperienze indimenticabili, come lo spot sociale, la canzone dedicata ai nostri ragazzi, e soprattutto il rafforzamento del legame con tantissime altre famiglie Cornelia.

L'Associazione fin da subito ci ha accolto, ci ha coccolati, ci ha abbracciati e ci ha fatto passare momenti di gioia e allegria, quindi, poter restituire con la mia disponibilità

quanto ricevuto fino ad oggi, è il minimo che possa fare.

Enzo Placida

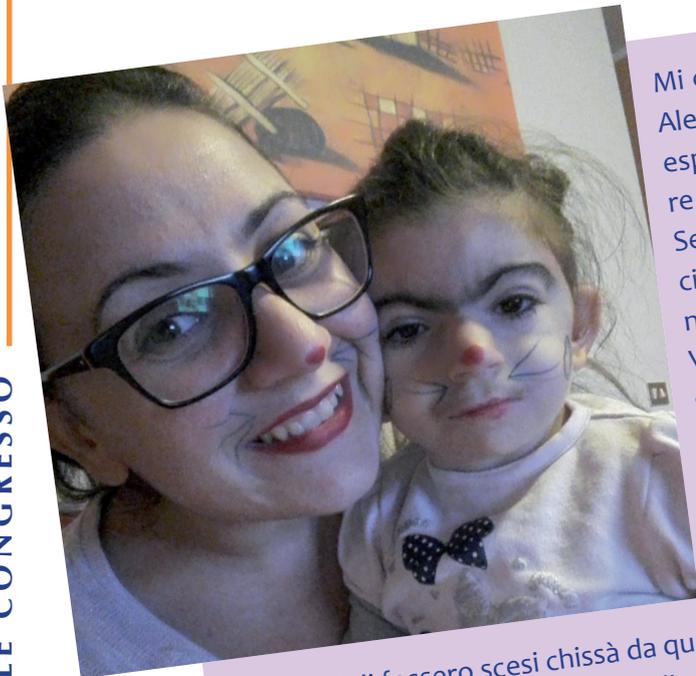


Ciao,

mi chiamo Tommaso, e sono il papà di Maria Cecilia nata nel 2009, Domenico, un bimbo CdLS nato nel 2011 e Raffaele nato nel 2016. Ho avuto la fortuna di conoscere presto l'associazione, ma confesso che non subito ne ho capito il valore. All'inizio, vivevo con fatica le difficoltà di Domenico, e le affrontavo da solo. Per fortuna mia moglie è una che non molla, ha contattato l'associazione, mi ha trascinato, ed eccoci qua. L'incontro con l'associazione è stato importante per Domenico: abbiamo conosciuto il dottor Selicorni, ricevuto consigli, informazioni, indicazioni estremamente utili per le terapie, la riabilitazione, la scuola. Ma è stato importante anche per noi genitori. Una volta uscito dal guscio ho capito quanto è prezioso potersi relazionare con gli altri papà e mamme, capirsi, ricevere aiuto e poterlo offrire. Mi metto a disposizione dell'associazione per restituire, in piccola parte, questo aiuto.

Tommaso Minardi





Mi chiamo Maria, ho 28 anni e sono la mamma di Alessia quasi 5 anni. Vorrei iniziare questa nuova esperienza perché sento il bisogno di far conoscere la nostra associazione anche a chi mi è vicino... Sento il bisogno di far capire che duro lavoro facciamo, di farci conoscere e soprattutto di aiutare i nostri figli...

Vorrei che tutti capissero che non abbiamo bisogno della pietà di nessuno, ma dell'aiuto, anche minimo, che ognuno può dare.

Abbiamo bisogno di essere sostenuti e ascoltati. Abbiamo bisogno di gente dal cuore grande, abbiamo bisogno di essere unici e non più rari, di essere conosciuti e non sentirci osservati come se

i nostri figli fossero scesi chissà da quale pianeta! Io ho bisogno di questo e molto di più e proprio per questo voglio prendere parte attiva nell'associazione. Più siamo e più voce avremo!

Maria Albisinni Oriolo

Ciao a tutti sono Elisa mamma di Simone di 18 anni. Io e Andrea abbiamo conosciuto personalmente Giorgio e Simona e di conseguenza l'esistenza dell'associazione quando Simone aveva poco più di 6 mesi. Dalla semplice conoscenza dell'associazione alla viva partecipazione alle sue attività il passo è stato breve.



Anche se in quel momento non avevo nessuna carica, ho accettato di dare una mano; successivamente per 10 anni ho ricoperto la carica di tesoriere; dal 2012 ad oggi non ho più un incarico all'interno del Consiglio Direttivo ma ho comunque voluto mantenere una mansione meno impegnativa.

La partecipazione attiva alle assemblee e alle riunioni che abbiamo organizzato in questi anni mi ha sempre dato tanto da un punto di vista umano, soprattutto per il confronto con altri genitori più ravvicinato

rispetto al congresso che ha una cadenza biennale.

Inizialmente 'partecipare' in prima persona voleva dire fare qualcosa di utile per Simone e per la mia famiglia; oggi che anche il piccolo Simone è cresciuto, 'partecipare' vuole dire essere di aiuto per le 'nuove leve'.

Pensando all'entusiasmo che inizialmente tutti abbiamo messo nelle attività della nostra associazione, sarebbe stimolante per tutti l'ingresso di nuove famiglie, per contribuire a mantenere "vivace" la vita dell'associazione verso il traguardo di un altro anniversario da festeggiare insieme!

Elisa Carapia Monti



Mi chiamo Marco e sono papà di Eleonora e Valerio. Facciamo parte dell'associazione da 12 anni, quanti ne ha nostra figlia Eleonora.

L'associazione è stata per noi un punto di riferimento fondamentale; abbiamo potuto usufruire, ovviamente, anche della consu-



lenza medica di Angelo Selicorni.

Nostra figlia ha fatto le sue prime "vacanzine" all'età di sei anni (eravamo un po' incoscienti, forse ...).

Siamo entrati in contatto con altre famiglie partecipando ai convegni nazionali. Abbiamo vissuto l'esperienza del Dynamo Camp.

In tutto questo abbiamo conosciuto persone dall'incredibile umanità e forza d'animo come Giorgio, Simona, Stefania, Angelo e tanti altri ancora che definirei parte della nostra famiglia.

Penso sia venuto il momento di dare una mano per quel poco che potrò e sarò in grado di fare, perchè tutti i bambini cornelia e le loro famiglie possano ricevere dall'associazione l'aiuto, il sostegno e la

forza che ci hanno aiutati in questi anni.

Marco Marchesi

## Avviso di convocazione Assemblea Ordinaria dei Soci Lunedì 1 Maggio 2017

presso l'Hotel Baia Flaminia Resort di Pesaro, via Parigi, 8 Pesaro  
in occasione del 12° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange

Prima convocazione: ore 8.00

**Seconda convocazione: ore 9.00**

### *Ordine del Giorno:*

Presentazione dei candidati ed elezione di tutti gli Organi statutari

Approvazione bilancio 2016 e preventivo 2017

Progettazione attività 2017

Definizione quota sociale per il 2018

Resoconto attività dei Referenti regionali e loro conferma

## DELEGA

Il sottoscritto ..... genitore di ..... (cdls)

n. Tessera ..... **DELEGO** il socio ..... n. tessera .....

a rappresentarmi in occasione dell'Assemblea dei Soci che si terrà il giorno 1 Maggio 2017 in prima convocazione alle ore 8,00 e in seconda convocazione alle ore 9.00 presso l'Hotel Baia Flaminia Resort in occasione del 12° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange.

**Dichiaro di approvare, senza alcuna riserva le sue decisioni.**

In fede  
Data e Firma

*Chi non riuscisse a partecipare all'Assemblea può utilizzare questa delega inviandola ad un Socio di propria fiducia. Ogni socio non può avere più di una delega.*

# Estratto dallo Statuto

Riportiamo qui un estratto dello Statuto, con gli articoli che riguardano le regole per i Soci Effettivi e Soci Sostenitori, le votazioni, le suddivisioni e le mansioni delle varie cariche.

Lo Statuto completo lo potete trovare sul nostro sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

(...)

ART. 4

Possono essere soci dell'associazione cittadini italiani o stranieri residenti in Italia di sentimenti e comportamento democratici, senza alcuna distinzione di sesso, razza, idee e religione che condividono le finalità e i principi statutari dell'associazione e abbiano compiuto il diciottesimo anno di età. I soci si distinguono in:

1. soci effettivi
2. soci sostenitori

Possono essere soci effettivi uno soltanto tra i due genitori di soggetti affetti dalla sindrome di Cornelia de Lange; in mancanza dei genitori potrà essere ammesso quale socio effettivo il tutore nominato secondo la Legge vigente. Possono essere soci sostenitori tutti coloro che hanno il desiderio di operare a favore dell'Associazione. La suddivisione degli aderenti 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 ed a stabilire la struttura e indirizzi mediante il voto espresso in assemblea.

ART. 5

I soci effettivi e sostenitori sono ammessi a far parte dell'Associazione a seguito di domanda al Consiglio Direttivo dell'Associazione e i soci sostenitori devono essere presentati da almeno due soci anziani, iscritti regolarmente da almeno un anno.

ART. 6

I soci effettivi e sostenitori dell'Associazione hanno il dovere di:

1. 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.
2. partecipare alle manifestazioni indette dal Consiglio e particolarmente alle Assemblee ed alle elezioni.
3. notificare tempestivamente il proprio recapito ad ogni variazione.

ART. 7

La qualifica di socio (effettivo e sostenitore) si perde:

1. per dimissioni.
2. per provvedimento disciplinare adottato dal consiglio.
3. per morosità, trascorso un anno dal mancato pagamento della quota.

ART. 8

Sono organi dell'Associazione: l'Assem-

blea dei Soci, il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori dei Conti, il Collegio dei Proviviri.

ART. 9

L'Assemblea dei Soci è il supremo organo deliberante dell'Associazione.

Essa è convocata ordinariamente dal Consiglio Direttivo almeno una volta all'anno; straordinariamente quando venga richiesta per iscritto da almeno un quarto più uno dei soci. La convocazione deve avvenire con avviso individuale inviato almeno dieci giorni prima. L'Assemblea Ordinaria è valida in prima convocazione se interviene almeno la metà più uno dei soci; in seconda convocazione qualunque sia il numero dei presenti. L'assemblea Straordinaria è validamente costituita sia in prima che in seconda convocazione con la presenza di almeno la metà più uno dei soci. Possono partecipare ai lavori dell'Assemblea tutti i soci, ma saranno esclusi dal diritto di voto i soci morosi. E' ammesso l'intervento per delega da conferirsi per iscritto esclusivamente ad altro socio. Ogni socio non può avere più di una delega. Può partecipare all'assemblea, ma senza diritto di voto, chiunque venga invitato a parteciparvi dal Consiglio Direttivo.

Le votazioni, avverranno: per appello nominale, per alzata di mano e, se richiesta da almeno un terzo dei soci presenti, per votazione segreta; sono escluse le votazioni per acclamazione.

ART. 10

L'Assemblea dei Soci elegge tra gli iscritti dell'Associazione il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori dei Conti e il Collegio dei Proviviri. Saranno eletti i candidati che avranno ottenuto il maggiore numero dei voti. In caso di parità di voti prevarrà il candidato con maggiore anzianità d'iscrizione. L'Assemblea ordinaria annuale approva i bilanci consuntivi e preventivo e tutto ciò che è compreso negli scopi statutari dell'Associazione. L'Assemblea Straordinaria delibera sulla trasformazione, fusione e scioglimento dell'associazione, sulle proposte di modifica dello statuto e su ogni altro argomento di carattere straordinario e di interesse generale posto all'ordine del giorno; L'assemblea straordinaria delibera, sia in prima che in seconda convocazione, con la maggioranza di almeno i due terzi dei voti espressi. Per deliberare lo scioglimento dell'associazione è neces-

sario il voto favorevole di almeno i tre quarti degli aventi diritto. I membri del Consiglio Direttivo, del Collegio dei Revisori dei Conti e del Collegio dei Proviviri durano in carica cinque anni e sono rieleggibili.

ART. 11

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione è composto da cinque membri, di cui tre con qualifica di socio effettivo, eletti con le modalità di cui all'art. 10. Il Consiglio così formato elegge nel suo seno il Presidente, il Vicepresidente e il Tesoriere.

ART. 12

Il Consiglio Direttivo:

1. delibera sulla convocazione dell'Assemblea.
2. delibera sui bilanci da presentare all'Assemblea.
3. delibera sull'ammissione dei soci.
4. delibera sull'assunzione o rimozione del personale impiegatizio, consulenti, ecc.
5. delibera su tutti gli altri oggetti di ordinaria amministrazione che non richiedono i voti dell'Assemblea e rientrano negli scopi sociali.
6. ratifica la costituzione delle sezioni.

ART. 13

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione si riunisce su convocazioni del Presidente o quando ne sia fatta richiesta dalla maggioranza del Consiglio Direttivo, oppure su richiesta del Collegio dei Revisori dei Conti.

ART. 14

Le riunioni del Consiglio Direttivo sono valide con la presenza della maggioranza assoluta dei suoi membri. Le deliberazioni sono prese a maggioranza ed in caso di parità di voti prevarrà il voto del Presidente.

ART. 15

Il Collegio dei Revisori dei Conti è composto da tre membri ed elegge nel suo seno il Presidente.

ART. 16

Il Collegio dei Proviviri è composto di tre membri ed elegge nel suo seno il Presidente. Esso ha il compito di dirimere le eventuali questioni fra Soci ed Associazione, e provvedere all'esame dei ricorsi di cui ai punti b e c del successivo ART. 20.

(...)

Scheda di iscrizione e prenotazione alberghiera per 12° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange Pesaro, 29-30 aprile e 1 maggio 2017 Hotel Baia Flaminia Resort srl

Da trasmettere via e-mail a: stefania@corneliadelange.org o via fax al n. 0721 1541210

Io sottoscritto/a: Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_

Telefono \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_ Cell \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

In qualità di: \_\_\_ famiglia iscritta all'associazione In regola con la quota sociale del 2017: SI \_\_\_ NO \_\_\_  
 \_\_\_ famiglia NON iscritta all'associazione \_\_\_ Altro (specificare) \_\_\_\_\_

Posto che le condizioni per il soggiorno sono le seguenti:

- **Pacchetto congressuale** a partire dal pranzo di sabato 29/04 fino al pranzo di lunedì 1/05:

€ 130,00 a persona, comprese le bevande ai pasti.

- **Supplemento singola: € 15,00** al giorno a camera

- **Riduzioni bambini in camera con i genitori (sconto valido anche se i bambini dormono con 1 solo genitore):**

0/2 anni gratuiti; dopo i 2 anni fino ai 5 anni riduzione del 50%; dai 6 agli 11 anni riduzione del 30%.

- **Riduzioni bambini CDLS: OFFERTO DALL'ASSOCIAZIONE (vedi condizioni a pag. 10)**

N.B. Le quotazioni sopraindicate **escludono** la tassa di soggiorno (in vigore a partire dal 01 giugno 2012): **€2,00 al giorno per persona. Sono esenti** i bambini sotto i 14 anni, i portatori di handicap e un accompagnatore. Questa tassa sarà da saldare in hotel alla partenza.

**PRENOTO la seguente sistemazione:**

\_\_\_ Camera matrimoniale per n. \_\_\_ adulti e n. \_\_\_ bambini di anni \_\_\_ e figlio/a CDLS di anni \_\_\_

\_\_\_ Camera doppia per n. \_\_\_ adulti e n. \_\_\_ bambini di anni \_\_\_ e figlio/a CDLS di anni \_\_\_

\_\_\_ Camera singola \_\_\_ Altro (specificare il tipo di camera) \_\_\_\_\_

Indicare se servono culle e quante e specificare se vengono portate da casa o sono da chiedere all'hotel

Esigenze alimentari particolari: \_\_\_\_\_

**DICHIARO di avere versato una caparra di un importo pari almeno al 30% dei costi alberghieri (il saldo avverrà in hotel alla partenza) con bonifico bancario presso CREDITO VALTELLINESE**

**IBAN IT 47 Y 05216 13300 000009386539 BIC SWIFT BPCVIT2S INTESTATARIO: HOTEL FLAMINIO BAIA RESORT SRL**

**e allego alla presente copia del versamento effettuato.**

**N.B. Nella CAUSALE del versamento indicare: PRENOTAZIONE CONGRESSO CDLS 2017 E IL COGNOME DELLA FAMIGLIA**

Richiedo emissione di fattura intestata a: (specificare Ragione sociale e indirizzo completo) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ P. IVA o Cod. Fisc. \_\_\_\_\_

**La prenotazione viene ritenuta valida solo se viene effettuato il versamento della caparra.**

DISDETTE:

A chi disdice entro il 31 marzo verrà rimborsato il 100% dell'acconto versato

A chi disdice dal 1 al 15 aprile verrà rimborsato il 50 % dell'acconto

A chi disdice dal 16 aprile in poi non verrà rimborsato l'acconto.

**RICHIEDO il servizio di LUDOTECA per:**

\_\_\_ figlio con CDLS nome \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_

\_\_\_ altri figli: nome \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_; nome \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_;

nome \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_; nome \_\_\_\_\_ età \_\_\_\_\_.

DICHIARO altresì che parteciperanno al congresso le seguenti persone con le quali condivido la medesima stanza:

Note: \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Autorizzo il trattamento dei dati forniti in conformità al D.Leg. 196/2003 Firma \_\_\_\_\_

**Per ulteriori informazioni riguardanti il congresso contattare Stefania dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 13.00:**

**tel: 0721 392571 (per comunicazioni urgenti è attivo il cell: 340 7224301)**

**Per informazioni sulla prenotazione alberghiera contattare l'Hotel Baia Flaminia Resort srl: signora Marilena: 0721 400303 (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 16.00)**



**Produzioni dal Basso**  
idee e storie da finanziare

**Aiutaci a sostenere il nostro Progetto  
“Volontariamente. In ludoteca con i Cornelia”  
su [www.produzionidalbasso.com](http://www.produzionidalbasso.com)**

**Produzioni dal Basso** è una piattaforma di *crowdfunding reward e donation* cioè basata su donazioni libere con o senza ricompensa, pertanto i progetti indicati per questa piattaforma sono solo quelli che ricadono in questi due tipi di categorie.

**Partecipare a una raccolta fondi è credere in un progetto,  
supportare la storia delle persone che lo promuovono  
ed essere parte di una community.**

Noi abbiamo scelto la modalità **“Raccogli tutto”**

Abbiamo definito il budget, la scadenza e le ricompense.

**I fondi vengono raccolti anche se non raggiungiamo il budget** (si può donare con PayPal, bonifico, Carte). La piattaforma trattiene il 5% del budget raccolto.

*Produzioni dal Basso è una delle prime piattaforme in Italia che permette di raccogliere i finanziamenti con bonifico, carte di credito, prepagate e PayPal.*

*È una novità quella di avere integrati in piattaforma diversi sistemi di pagamento ed è stato reso possibile grazie alla partnership che abbiamo stretto con l'istituto di pagamenti autorizzato Lemon Way. N.B Se vuoi sostenere un progetto con Bonifico effettuerai la donazione sull'conto corrente di Lemon Way, ma l'importo sarà immediatamente disponibile sul conto del progettista che hai scelto di sostenere. Se scegli la modalità “Bonifico” riceverai per email tutte le istruzioni da seguire per completare correttamente la procedura.*

**Ecco il link dove trovare il progetto:**

<https://www.produzionidalbasso.com/project/volontariamente-in-ludoteca-con-i-cornelia/>

**E' tempo di dichiarazioni: non dimenticarti di noi.**

**Donaci anche quest'anno il tuo 5 per mille.**

**A te non costa nulla e per noi è di vitale importanza:**

**codice fiscale: 92019140414**

ONLUS



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange - ONLUS

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

Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210 -

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