

il giornalino 26

delle famiglie

Giugno 2010



Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/C legge 662/96 Div. Corr. D.C.I. Ancona -
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi"

Il Giornalino delle Famiglie n. 26
Giugno 2010
Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

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

Chiuso in stampa il 30/06/2010

Stampa: T41b
Tiratura: 2000 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Con il sostegno del



**Centro Servizi
per il Volontariato**
Associazione Volontariato Marche

EVENTI NAZIONALI **PAG. 4**

28 febbraio, giornata europea delle malattie rare
Maggio, giornate di sensibilizzazione sulla sindrome

SPECIALE CONGRESSO **PAG. 12**

Programma, costi e prenotazioni
L'angolo delle idee

COSA C'E DI NUOVO **PAG. 16**

Certe volte nella vita si cambia

LA POSTA DEI GENITORI **PAG. 18**

Dalla nascita di una Cornelia alla nascita di un'amicizia
L'importanza di un sorriso

Il 28 febbraio 2010 si è svolta la giornata europea delle malattie rare.

Dal sito di Uniamo riportiamo com'è nata e come si svolge, ogni anno, questa importante iniziativa.

La "Giornata delle Malattie Rare" è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, familiari, operatori medici e sociali del settore. Essa si celebra l'ultimo giorno del mese di febbraio di ogni anno.

Ma come è nata questa iniziativa? per quali motivi ed obiettivi? a chi si rivolge e chi la organizza? Chi può parteciparvi e come?

Perché una giornata delle malattie rare e com'è nata questa iniziativa

Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria.

Normativa che ha un peso spesso vincolante o comunque di forte indirizzo per le scelte politiche dei Paesi dell'Unione Europea, come per l'Italia.

Ma questo risultato, seppur molto importante e storico, non era sufficiente per i pazienti, familiari e organizzazioni di volontariato: c'era il rischio che le malattie rare rimanessero un argomento troppo fragile e nascosto nelle pieghe degli articoli di legge, un tema di discussione politica riservato ad una ristretta cerchia di decisori che avrebbero potuto anche, e senza vincoli, cancellare tutto.

L'European Organization for Rare Diseases (Eurordis), l'organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano nella pressione verso i massimi organismi politici comunitari al fine di inserire le malattie rare nelle normative europee,



ha ascoltato a lungo i bisogni e le idee che dalla stessa base di pazienti singoli e associazioni disseminate in tutta Europa, e oltre, arrivavano fino alla sua sede a Parigi.

"Si trattava di chiudere un cerchio, di trovare una giusta idea perché quella piccola speranza data dall'inserimento delle malattie rare nell'agenda politica europea non si esaurisse subito nel nulla e anzi fosse solo una faccia di una medaglia", racconta Simona Bellagambi, referente Uniamo nel Consiglio delle Alleanze di Eurordis, cioè l'organo dove si scelgono le strategie che Eurordis porta avanti insieme alle alleanze nazionali.

"Creare un movimento di pazienti, familiari, comuni cittadini, che puntasse a riunire tutti gli sforzi verso un obiettivo comune, e si riconoscesse in questo movimento anche fisicamente attraverso un logo identificativo comune, un motto, una unica consapevolezza definitiva di cosa siano le malattie rare e cosa rappresentino per i pazienti, i familiari, ma anche per gli operatori e i decisori.

Questo è il cuore del significato della giornata delle malattie rare: dare vita a qualcosa di tangibile, di reale, di forte, che unisca tutti gli interessati verso un obiettivo comune, di continuare a far considerare dalla politica importante le malattie rare una priorità di sanità pubblica fino a quando i bisogni e i problemi legati alle malattie rare non saranno risolti" conclude Bellagambi.

Quali sono gli obiettivi generali della giornata delle malattie rare

Raggiungere la piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali ma anche comuni cittadini di cosa siano le malattie rare, cosa comportino di conseguenza: questo è il primo obiettivo della Giornata.

La conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere questa consapevolezza comune. E concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati, a capire meglio i bisogni e le iniziative, a pensare alle soluzioni migliori. E anche a trovare nuovi fondi per la ricerca, di cui si ha sempre più bisogno.

E ancora: (...) riflettere e mantenere la forza del riconoscimento europeo delle malattie rare quale "Priorità di sanità pubblica".

A chi si rivolge la giornata delle malattie rare

Prima di tutto ai pazienti e familiari stessi. Ai politici parlamentari nazionali e internazionali. Alle autorità europee e nazionali della sanità e del Welfare. Ai ricercatori, operatori sanitari, scienziati, operatori sociali, accademici. Industrie del farmaco, centri di ricerca di base e applicata. Mass media e comuni cittadini.

La giornata delle malattie rare è un evento davvero trasversale e per tutti, perché affrontare il problema delle malattie rare riguarda molte discipline e aspetti, e i risultati sono molto utili per la soluzione di molti problemi sociali, sanitari, industriali, economici ed etici che vanno ben oltre i confini del settore malattie rare. Anche questa è una delle caratteristiche delle malattie rare e un punto di forza ulteriore del movimento dei pazienti della Giornata.

Come e da chi è organizzata la giornata delle malattie rare

L'organizzazione è regolata su due livelli

ideali: internazionale e nazionale nei diversi Paesi.

L'organizzazione internazionale è di competenza di Eurordis, che fissa il tema annuale, lo slogan, il poster, coordina la comunicazione comune dei vari Paesi, cura il sito web europeo della manifestazione: www.rarediseaseday.org. (...) A livello nazionale, la promozione e il coordinamento degli eventi organizzati nell'ambito della giornata delle malattie rare è affidata alle alleanze federative nazionali: Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare onlus per l'Italia.

Pur essendo fissata la giornata delle malattie rare il 28 febbraio (o il 29 febbraio negli anni bisestili) è possibile organizzare degli eventi anche in date attorno alla data principale.

Chi può partecipare e come alla giornata delle malattie rare

Chiunque può partecipare all'evento come ritiene opportuno. Ma la forza e l'efficacia del messaggio della giornata delle malattie rare si può raggiungere solo se ci si riconosce, tramite le proprie attività e iniziative, nel movimento pan-europeo dei pazienti e nel logo comune della Giornata.

Ecco perché è fondamentale per dare una immagine anche visiva più forte a tutte le manifestazioni nazionali relative alla giornata delle malattie rare che assieme al logo della propria associazione o al proprio nome sia ben associato il logo europeo e siano sfruttati e adattati alle proprie esigenze gli strumenti di comunicazione comuni che Eurordis e Uniamo mettono a disposizione di chiunque voglia partecipare insieme alla Giornata con la propria voce.

La nostra associazione, ASSOCIATA ad UNIAMO quest'anno è stata presente a Roma, grazie a Ines Vaiano che si è impegnata in prima persona, e a Pesaro.

MAGGIO 2010 - Giornate nazionali di sensibilizzazione sulla sindrome

Anche quest'anno tante sono state le iniziative che le famiglie hanno organizzato in varie città italiane

Lombardia

Cornate d'Adda, 9 maggio - Spettacolo teatrale "Tra le Stelle di Andromeda"



Organizzato dalla famiglia Gattoni con Gianni e dalla famiglia Cazzaniga con Laerte erano poi presenti: la famiglia Serena con

Valentina, la famiglia Zonzini con Elisa, la famiglia Amadori con Lorenzo, la famiglia Colombo con Giulia, la famiglia Pedrazzoli con Isabella e, alla fine, ci ga raggiunto anche la famiglia Ricco con Andrea.



La giornata è stata piena di iniziative: grigliata, trenino, pesca di beneficenza ... ma il punto di forza è stato lo spettacolo teatrale che i ragazzi dell'Olimpia Vignola (Modena) ci hanno regalato. **Grazie a Gianluca Salamone e a tutti i suoi compagni !**



Lombardia

Milano, 24 aprile
Concerto Gospel

Il coro "Ensemble Vocale Ambrosiano Onlus" di Milano, che collabora con noi da un paio d'anni, ha tenuto un concerto Gospel (il quarto) a nostro favore nel Teatro san Giuseppe di Milano (Parrocchia Gesù Divin Lavoratore).



In questa serata la metà del ricavato delle offerte raccolte dopo il concerto è stato a noi devoluto.

Questo coro che, come ho già detto, è una onlus attraverso i propri concerti sostiene vari progetti umanitari e collabora con associazioni come la nostra per raccogliere fondi e per promuovere la conoscenza di varie problematiche sociali.

Chi volesse conoscere meglio le loro attività può visitare il sito www.ensemblevocale.org

Gospel insieme...
Ensemble Vocale Ambrosiano
 dirige il maestro **Mauro Penacca**
 Pianoforte Roberto Binetti Batteria Guido Masson
 Basso Marco Pettena Chitarra Giustino Meli
 Tastiere Giampaolo Berrettini
 Sabato 24 Aprile 2010, ore 21,00
 Teatro San Giuseppe
 Piazza San Giuseppe, 2 Milano
 (Zona Bicocca)
Ingresso Libero
 L'Associazione Cornelia De Lange
 è un Onlus che ha come progetto di sostegno alla ricerca
 sulla Sindrome CDE, che causa grave malformazione genetica
 e offre aiuto alle famiglie dei bambini
 affetti da questa rarissima e grave malattia
www.corneliadelange.org

Ringrazio la Sig.ra Margherita Faustinelli, corista e membro del direttivo dell'Ensemble Vocale Ambrosiano che ogni anno mi aiuta ad organizzare un concerto per la nostra associazione e ringrazio le famiglie che hanno partecipato (Cazzaniga e Serena) e il parroco che ci ha offerto il teatro.

Questo è il mio piccolo contributo all'associazione. Mi auguro di riuscire ad organizzare altri concerti con L'Ensemble Vocale Ambrosiano, perchè la loro musica, le loro straordinarie voci ed il loro entusiasmo hanno sempre creato un momento di solidarietà e un'occasione di incontro per le famiglie.

Saluti
 Elena Villa Salvatore



Veneto

Vigonovo, 29 maggio - Concerto Gospel

Sabato 29 maggio 2010, presso la palestra delle scuole medie di Vigonovo (VE), si è tenuto un concerto di beneficenza il cui intero incasso derivante dai biglietti d'ingresso, le vendite dei gadget, le offerte libere e le offerte degli sponsor, è stato devoluto all'Associazione Nazionale Cornelia de Lange.

Questa iniziativa è nata da un'idea di Romina, mia moglie, per cercare di contribuire alla raccolta fondi per l'associazione che da anni ci aiuta nelle problematiche di tutti i giorni.

Dopo avere ottenuto il patrocinio del comune di Vigonovo, oltre alla disponibilità della palestra delle scuole medie, abbiamo contattato il gruppo gospel "SINGING QUIRE", che aveva già partecipato l'anno scorso ad un concerto a Selvazzano sempre in favore dell'Associazione, e loro ci hanno subito confermato la massima disponibilità e ci hanno anche dato qualche dritta per come muoverci con la pubblicità e l'organizzazione.

Abbiamo quindi provveduto a trovare alcuni sponsor che ci potessero aiutare sia economicamente, sia materialmente (come nel caso della tipografia che ha stampato volantini e locandine da noi creati) e contemporaneamente abbiamo contattato la gentilissima Stefania Bartoli, che ci ha messo a disposizione gadget e volantini informativi per la serata. E finalmente eccoci al grande giorno, senza neanche renderci conto di cosa eravamo riusciti a fare.

Alla presenza di circa 150 persone (compreso il sindaco di Vigonovo), dopo un breve discorso, nel quale è stato spiegato lo scopo del concerto, cos'è la Sindrome di Cornelia de Lange e cosa fa l'Associazione per noi ed i nostri bambini, finalmente è iniziata la vera festa, con due ore circa di musica e intrattenimento che hanno regalato a tutti i presenti splendide emozioni (questo lo possiamo affermare anche per via di tutti i complimenti che abbiamo raccolto alla fine e nei giorni successivi).

Il tutto è servito per raccogliere un'importante cifra, che con grande orgoglio abbiamo inviato all'Associazione e che ci hanno ripagato di tutti gli sforzi sostenuti nel corso dei mesi.

Se posso dire un'altra cosa, per noi la vittoria vera e propria è stata vedere e sentire la gioia della gente e di tutti quelli che ad inizio concerto sembravano essere venuti quasi per forza, per fare un favore ai bambini che volevano sentire un po' di musica dal vivo, o perché conoscendo noi si sentivano "quasi in obbligo" di venire. E soprattutto siamo stati felici, perché da sabato 29 maggio sappiamo che la nostra Valentina può contare su tanti nuovi amici, che hanno capito quanto speciali siano tutti i bambini e le persone come lei. Tralasciando per un attimo l'aspetto economico, vorrei dedicare questo concerto a tutti i bambini della nostra Associazione ed in particolar modo alla mia piccola stella Valentina. E adesso penseremo al prossimo evento...

Vincenzo e Romina



Piemonte

Omegna, 13 maggio “Sul palco del Sociale per Cornelia de Lange”

Musica e beneficenza.

Un connubio speciale dedicato a coloro che sono affetti da una sindrome rara e troppo poco conosciuta, come quella di Cornelia de Lange.

Giovedì 13 maggio, al teatro Sociale, un concerto è stato occasione di sensibilizzazione in un periodo di manifestazioni organizzate in tutta Italia dall'Ass. Nazionale Cornelia de Lange. (...)

Grazie alla sensibilità della Pro loco omegnese, dell'assessore Comazzi e soprattutto per merito della buona volontà di amici e familiari dei bambini affetti, la serata ha avuto buon esito.

I proventi andranno a finanziare il “Progetto esate” (...). Una parte del ricavato verrà impiegato per sostenere la partecipazione di esperti italiani a congressi e progetti di ricerca. Il valore aggiunto è stato quello di un prodotto di qualità.

Ai musicisti della “**Compagnia Teatro Canzone**” di Borgosesia, esibitisi già nelle due precedenti edizioni dell'iniziativa (...), si sono affiancati gli “**Extended**”.

La band locale, formata da un gruppo di vecchi amici, ha regalato ad un folto pubblico successi italiani ed internazionali, accostandoli a pezzi folk irlandesi.

“Siamo veramente contenti della generosità e del calore dimostratici dalla gente” ha commentato Roberto Dossi, uno degli organizzatori.

Chi volesse informarsi o contribuire può visitare il sito www.corneliadelange.org.



Lazio

Castelgandolfo, 1 maggio
11° Trofeo Cornelia de Lange

Questa manifestazione non ha ormai più bisogno di parole... Ogni anno riscuote un enorme successo di pubblico, di giovani atleti e di ... incasso!!!

Ogni anno si aggiunge qualche novità, quest'anno abbiamo avuto le gare di biathlon, oltre allo spazio dedicato all'arrampicata e a tutte le gare che hanno visto all'opera bambini di ogni età.

**Un grosso grazie a tutti gli Amici
che ci danno una mano
ad organizzare questo importante
evento!**





Marche

Pesaro, 21 maggio - Torneo di Burraco

Come sempre il Centro Sociale S. Gualdoni ci sostiene con costanza.

La cena è stata offerta dal Centro, l'affluenza è stata ottima, hanno partecipato al torneo circa 80 persone e l'intero ricavato della serata è stato devoluto per le nostre attività.



Un particolare ringraziamento, in questa occasione, va a Rolf Dieter Kinzler, padre di Ulla Mugler, che è venuto a mancare improvvisamente il 9 maggio di quest'anno. A lui dobbiamo tutti i ricchi premi che abbiamo potuto regalare a tutti i vincitori di questo torneo.

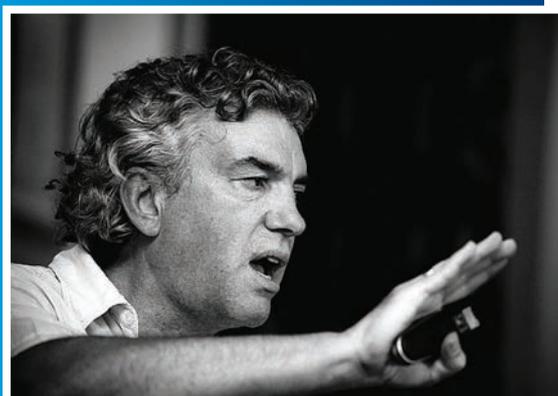
*Grazie Rolf Dieter
e un abbraccio a Ulla.*

5 - 6 - 7 novembre 2010

9° Congresso Nazionale, Hotel Le Conchiglie - Riccione

Ospite straniero: prof. Chris Oliver

Molti di noi l'hanno già conosciuto in vari congressi mondiali; a Brighton siamo stati catturati dalle sue considerazioni sui problemi comportamentali e dai suoi consigli pratici sulla gestione.



In queste tre giornate avremo la possibilità di approfondire queste problematiche e di esporre ogni nostro dubbio, anche potendo usufruire delle consultazioni individuali (come sempre GRATUITE) affiancati da un'interprete.



La struttura congressuale è quella di sempre: una "location" già collaudata che ci accolga e lasci i giusti spazi anche per il confronto e le chiacchiere tra le

famiglie. Spazi riservati ai nostri figli sempre accompagnati dai nostri validi e costanti volontari che ormai ci accompagnano negli anni. Relazioni scientifiche sempre con un linguaggio rivolto a noi genitori, con un taglio pratico per affrontare la quotidianità.

5 - 6 - 7 novembre 2010

VENERDI' 5

- ore 14.30 Saluti di benvenuti
 ore 14.45 Aggiornamenti in ambito clinico / Selicorni
 Aggiornamenti in ambito genetico / Gervasini
 Le persone con quadro clinico lieve / Cereda
- ore 16.15 Discussione
 ore 16.45 Coffee break
 ore 17.00 SESSIONI PARALLELE:
 I primi anni: Zampino, Ajmone, Memo
 L'età giovane adulta: Maitz, Oliver, Scarano
- ore 18.00 Discussione
 ore 18.30 Conclusione lavori
 ore 20.00 Cena

**SABATO 6**

- ore 9.00 Comunicazione e de lange / Costantino, Bernasconi
 ore 10.00 Discussione
 ore 10.30 Coffee break
 ore 10.45 I problemi comportamentali a 360° / Oliver
 ore 12.30 Discussione
 ore 13.00 Pranzo
 ore 14.30 SESSIONI PARALLELE:
 Coniugalità e genitorialità nell'esperienza di famiglie
 con bambini affetti dalla CdLS / Basile
 Workshop per i fratelli sani / *da definire*
- ore 16.30 La scuola: quali diritti, le buone prassi,
 le criticità / Del Gamba
- ore 17.30 Coffee break
 ore 17.45 Dopo la scuola: esperienze a confronto / Besseghini
 ore 18.45 Conclusione lavori
 ore 20.00 Cena
 ore 21.00 Pesaro Village Show

DOMENICA 7

- ore 9.00 Progetti da conoscere:
 Basket: il metodo Calamai
 Tutele sociali: presentazione della nuova ass. sociale
 e informazioni sui diritti e sulle novità legislative
 Autonomie: percorso di Milano, fotografato da Stefano Ferrari
 Progetto estate 2009/2010
 Prove di volo, Ass. Insieme
- ore 11.00 Assemblea generale dei Soci
 ore 13.00 Pranzo e conclusione lavori

Consultazioni individuali

Chi ha già partecipato ai nostri congressi sa che uno dei punti di forza di questi appuntamenti sono le **consultazioni individuali**.

Gli esperti presenti offrono **gratuitamente** la possibilità di avere degli incontri personali dove esporre il quadro specifico del proprio figlio o figlia.

Anche quest'anno avremo il genetista, il pediatra, il neuropsichiatra, l'esperto in comunicazione, l'infettivologo pediatra e lo psicologo familiare.

Per il prof. Chris Oliver verrà garantita la traduzione direttamente durante la consultazione.



Ludoteca

“Ma come faccio a seguire le sessioni con mio figlio vicino?...”

Non vi dovete preoccupare di nulla!!! Abbiamo i nostri **fedelissimi volontari** che faranno divertire, coccolare e riposare tutti i nostri figli, dai più piccoli ai più grandi, de lunge e non... Ormai anche i volontari non possono più farne a meno... è un appuntamento da non mancare, rivedono le famiglie già conosciute e si presentano alle nuove ... subito si instaurano delle amicizie, che poi durano nel tempo !!!

Pesaro Village Show



**.... Ormai immancabili ...
conosciuti da tutti i “veterani” dei congressi ...
... Preparatevi anche a cantare**



Costi e prenotazioni

I PREZZI CHE L'HOTEL LE CONCHIGLIE CI RISERVA ANCHE QUEST'ANNO SONO RIMASTI **INVARIATI** DAL 2006, E DI QUESTO LI RINGRAZIAMO CALDAMENTE !!!

PACCHETTO CONGRESSUALE

ADULTI: Comprende, la cena di venerdì, pensione completa di sabato e pranzo di domenica.

100,00 euro A PERSONA (in camera doppia)

(Quota a persona in camera singola: 124,00 euro)

AGEVOLAZIONI PER LE FAMIGLIE IN REGOLA CON LA QUOTA ANNUALE

(rimasta ferma a 60,00 Euro dal 2002)

Figli con sindrome di Cornelia de Lange di ogni età: **GRATUITI**
Fratelli e sorelle di ogni età (a condizione che dormano in camera con i genitori)
contributo di 20,00 Euro cad. da versare in segreteria all'arrivo;
sarà l'associazione a farsi carico dei relativi costi aggiuntivi.

**LE ISCRIZIONI DOVRANNO PERVENIRE
DIRETTAMENTE ALL'HOTEL ENTRO IL 24 OTTOBRE:**

TEL. 0541 640422 FAX 0541 642520

e-mail: hotel@leconchiglie.com

Referente: Lucia

“L'angolo delle idee”

Iniziate a ricordarvi questo titolo ...

Lo ritroverete anche al congresso ...

Quest'anno abbiamo pensato di allestire uno spazio dove poter condividere

idee, creazioni, oggetti, libri modificati, esperienze

e tutti noi saremo chiamati a farlo....

Nel prossimo appuntamento del giornalino

(che vi arriverà a casa entro i primi giorni di ottobre)

troverete indicazioni più specifiche, intanto iniziate a pensare
cosa avete “di prezioso” che potrebbe essere utile e condiviso anche con altri.

Certe volte nella vita si cambia...

dr. Angelo Selicorni

Cari amici come forse molti di voi già sanno a partire dallo scorso maggio ho trasferito la mia attività clinica all'Ospedale S Gerardo di Monza.

Bicocca al S. Gerardo di Monza, grosso ospedale ricco di servizi e reparti situato a pochi km da Milano (Simona saprebbe spiegarvelo meglio di me in quanto monzese doc).



Esattamente come in De Marchi la nostra attività è articolata in:

visite ambulatoriali

(5 spazi settimanali),

attività di **Day Service** e,

se ve ne fosse la

Le ragioni sono molte, varie e in gran parte personali. Non penso quindi valga la pena di discuterle e dividerle.

Quello che mi sembra importante dire però è che questo cambiamento di sede non influenzerà né il mio interesse, né il mio impegno né la mia possibilità di essere d'aiuto alle persone affette da sindrome di Cornelia de Lange (CdLS) e alle loro famiglie.

La mia attuale sede è all'interno della Clinica Pediatrica dell'Università Milano

necessità, **ricovero ospedaliero classico**.

La nostra sede operativa è presso il Day Hospital Pediatrico al 1° piano, davanti al settore B dell'Ospedale.

I nostri nuovi recapiti sono i seguenti

Tel 0392339043

Fax 0392339061

Mail:

geneticaclinicamonza@gmail.com



Sì, ho detto la “nostra” sede operativa perché al S. Gerardo si è spostata la gran parte della equipe che lavorava con me in De Marchi. Ne sono infatti parte:

- **Dr.ssa Silvia Maitz:** genetista medico assunta dalla Clinica pediatrica stessa che da 2-3 anni ha lavorato a pieno ritmo nel nostro gruppo

- **Dr.ssa Anna Cereda:** specializzanda in Genetica Medica che ha partecipato al congresso mondiale di Brighton e che segue con particolare attenzione, competenza ed entusiasmo sia la parte clinico assistenziale che la ricerca inerente la CdLS

- **Esmeralda Deda:** la nostra segretaria che ormai molti di voi conoscono.

Non ci ha seguito perché ha accettato una interessante proposta di lavoro alternativa in un altro settore Amelia Corigliano, la nostra competente assistente sociale. Stiamo però sostituendola con una figura professionale analoga in modo da garantire la prosecuzione di questo importante servizio.

Fanno ancora parte della nuova equipe di Genetica Clinica Pediatrica la dr.ssa Barbara Gumiero, specializzanda in Genetica Medica con ottima esperienza pediatrica e la dr.ssa Chiara Fossati, specializzanda in Pediatria del S.

Gerardo che da anni segue un ambulatorio dedicato ai bambini con S. Down e che quindi ha una grande competenza e sensibilità alla tematica dei bambini affetti da sindrome malformativa congenita.

Il nostro nuovo direttore, il **prof. Andrea Biondi**, ha fortemente favorito e voluto il nostro arrivo nella sua Clinica e questo rappresenta la premessa più importante al suo impegno di sostenere la nostra attività. Da anni impegnato nel campo della onco-ematologia pediatrica il prof Biondi ha una grande dimestichezza con i rappor-

ti con le associazioni di genitori che da sempre sono un'anima importante dell'attività della clinica monzese.

In queste prime settimane di lavoro stiamo costruendoci una rete di collaborazioni interne al fine di garantire l'offerta di tutti quei servizi e quelle prestazioni che normalmente venivano offerte presso la De Marchi. Molti sono infatti gli specialisti ed i servizi di cui la clinica pediatrica si può avvalere. Tra tutti un **servizio di anestesia** di primissimo ordine per eseguire con tranquillità e semplicità tutte quelle procedure diagnostiche che necessitano sedazione.

Mi sembra infine importante sottolineare che le due collaborazioni forti attivate negli ultimi tempi sia in termini clinico-diagnostici che di ricerca non verranno per nulla abbandonate ma anzi proseguiranno con lo stesso slancio.



Mi riferisco sia alla collaborazione sul piano della diagnosi e ricerca genetica con il gruppo della prof.ssa Lidia Larizza (dr.ssa Russo, dr.ssa Gervasini, dr Azzolini) sia alla collaborazione in ambito di neuropsichiatria infantile e CAA con il gruppo della dr.ssa Antonella Costantino (dr.ssa P. Ajmone).

Penso sia tutto. Per ogni eventuale ulteriore chiarimento contattatemi pure.

Spero di vedervi e incontrarvi il più numerosi possibili al nostro prossimo congresso Nazionale di novembre a Riccione !!!

Dalla nascita di una Cornelia alla nascita di un'amicizia !

Tutto ha inizio in aeroporto a Milano: eravamo in partenza per Brighton dove si svolgeva il tanto atteso ... congresso Mondiale, il nostro primo vero incontro con la Cornelia de Lange, quando vedo spuntare una testolina bionda con due occhioni azzurri, lo guardo e penso "una Cornelia bionda ????" (che gnorry che sono).

Ancora non sapevo che da quel biondino (Vittorio) sarebbe nata una nuova amicizia.

Un'amicizia che pian piano si coltiva, che pian piano ci fa entrare in relazione, dove parliamo dei nostri "fagiolini cornelia", del nostro lavoro, della quotidianità, ci passiamo informazioni, notizie di vita, insomma si chiacchiera e ci si confronta...

Quello che mi piace molto delle

nuove amicizie è che non ci unisce solo la Cornelia (puo' stupire che anche nelle strade piu' ripide, ci sia qualcuno pronto a tenderti una mano per salire).

Questo ti rende piu' forte, ognuno ha il suo cammino ma quando stai camminando, puoi, e dico solo se VUOI, trovare chi ti tende una mano.

Tante volte è necessario potersi confrontare con chi vive un percorso simile al tuo, l'età di Laerte e di Vittorio è molto simile e questo ci avvicina molto. E così, per avvicinarci ancora di piu', a Pasqua partiamo per la Sicilia io, Max (mio marito), e baby Laerte. Inutile (o forse no) dire il calore e l'ospitalità che ci hanno avvolto quando siamo arrivati.

Come poter dimenticare l'ironia di Davide, sappiamo che è un uomo con un grande

cuore e che con la sua ironia potrà abbattere ogni ostacolo.

La tenacia di Tatiana non la farà mai smettere di lottare, lei non lo sa, ... ora sì..., ma io e Max l'abbiamo soprannominata "Duracell non si ferma maiiiii..." ma questo le permetterà di tirare fuori il meglio dalla sua armoniosa famiglia, le difficoltà la spaventano ma non la piegano!!!

Francesco, il loro primogenito, un ometto



molto sensibile e attento e la piccola Anna: non si puo' dimenticare quando con tutta la semplicità e naturalezza di una bimba di 6 anni contava le dita di Viki "1, 2, 3..." e poi ricominciava. Che dire di Viki, uno sguardo attento, due occhi che non ti perdono di vista... ne farà di strada con una famiglia così ricca di amore!

Taty e Davide come vi abbiamo già detto è stato un vero piacere per noi fare la vostra conoscenza e ora vi aspettiamo a Milano. Laerte voleva ringraziarvi per la pazienza avuta e per i litri di fabulosooooo usati, e non da meno per le preziose lavatriciiii

*Grazie, famiglia Cutore
a prestoooo.*

Un abbraccio Silvana Massimo Laerte

L'importanza di un sorriso...

Quando ho incontrato Silvana per la prima volta, sull'aereo che ci avrebbe portato al Congresso Mondiale di Brighton nel luglio scorso, è stato subito *"amore a prima vista"*. Per un motivo fondamentale, fra gli altri mille buoni motivi che stanno adesso alla base della nostra amicizia e che ho imparato ad apprezzare in seguito: **perché sorrideva!**

E le sorridevano anche gli occhi, insieme al resto del viso. Subito dietro di lei c'era Massimo, il ragazzo dall'aria più buona che io avessi mai visto, che portava in braccio il piccolo Laerte, dal viso furbetto e dagli occhi vispi, che non stava fermo un secondo.

Poi Silvana, come se fosse stata la cosa più naturale del mondo, si è seduta accanto a me e abbiamo cominciato a parlare e, fino ad oggi, a parte qualche pausa tecnica dovuta alla lontananza, non abbiamo più smesso.

Non potevamo non rimanere conquistati da una famiglia così. Anche Davide, Francesco, Anna e Vittorio sono stati subito a loro agio con i Cazzaniga, come se li avessero conosciuti da



sempre. Per questo siamo stati felici di ospitarli per qualche giorno a casa nostra durante le scorse vacanze di Pasqua. E' stata un'esperienza piacevole, intensa e, soprattutto, preziosa. Perché abbiamo potuto confrontarci sulle piccole cose che riguardano la gestione quotidiana dei nostri figli: dal modo migliore per agganciare le protesi acustiche, alla consistenza della pappa, alla tipologia più adatta per le scarpe, sempre troppo grandi per i piedini minuscoli dei bambini de Lange. E perché abbiamo potuto parlare delle cose più "grandi", di come la nascita di Laerte e Vittorio, e la nostra avventura al loro fianco, nostro malgrado, abbia contribuito a renderci diversi, sicuramente migliori di quelli che eravamo prima.

E se il tavolo della cucina per la colazione del primo giorno dopo il loro arrivo era così pieno di roba, come mi ha fatto notare Silvana, che sembrava ci fosse sopra una rappresentanza di tutti i prodotti del Mulino Bianco, mentre l'ultimo giorno non era neanche apparecchiato, non è stato semplicemen-

te perché ero un po' stanca, ma solo perché li ho considerati, fin da subito, così poco ospiti e così tanto di famiglia che l'occorrenza per la colazione potevano benissimo cercarselo da sé, aprendo gli armadietti e frugando fra le nostre cose come se fossero le loro.

Da questo "incontro ravvicinato" è venuta fuori un'idea, che vorremmo condividere anche con le altre famiglie della nostra Associazione.

Pensavamo a una vacanza che potesse coinvolgere chi ha dei bimbi piccoli e anche tutti coloro che vorranno parteciparvi. Una vacanza con i nostri figli, per i nostri figli, ma anche per noi, per trovare dei momenti di confronto e di scambio, o semplicemente per parlare e conoscerci un po' meglio.

Ne abbiamo parlato anche con Stefania e Simona e loro hanno subito approvato. Pensiamo di presentarvi il nostro progetto all'**assemblea dei soci che si terrà durante il Congresso nazionale**, perché ormai per quest'estate non ci sono più i tempi per l'organizzazione.

Da Silvana ho imparato soprattutto una cosa, e per questo non finirò mai di ringraziarla: da quando ho incontrato il suo sorriso, e anche quello di Massimo e Laerte, se qualcuno mi chiede notizie di me e della mia famiglia, non rispondo più con la solita faccia un po' mesta e un po' ironica: *"Beh, insomma, così... con le solite problematiche legate alla complessità della sindrome di Vittorio..."*, ma provo a sorridere anch'io, forse ancora non con gli occhi, ma sento che manca poco, e rispondo che, tutto sommato, *"va benino"*.

L'obiettivo successivo è quello di riuscire a rispondere a tutti quelli che, ogni giorno, con affetto e discrezione, mi domandano come va, con le stesse parole con cui mi risponde Silvana, con il sorriso anche nella voce, tutte le volte in cui ci sentiamo per telefono e le faccio la stessa domanda: *"Abbastanza bene, Tati. Anzi, devo dirti che è proprio un bel periodo questo!"*

Tatiana e Davide

9° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange

5 - 6 - 7 novembre 2010

Hotel Le Conchiglie

V.le D'Annunzio, 227 - Riccione (RN)

Special guest:

prof. Chris Oliver

(Birmingham - Inghilterra)

Neuropsichiatra infantile

**specializzato in disturbi comportamentali
nella sindrome di Cornelia de Lange**

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede operativa:

L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61100 Pesaro

Tel. e fax: 0721 392571

info@corneliadelange.org

stefania@corneliadelange.org

Cod. fiscale: 92019140414

Per effettuare bonifici bancari:

Banca Prossima - IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034

Conto Corrente intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Per bonifici postali: IBAN: IT33 O 07601 13300 000010007615

Per versamenti postali: C/C 10007615