

il giornalino **32**

delle famiglie

MAGGIO 2013



Il Giornalino delle famiglie n. 32
Maggio 2013
Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

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

Stampa: T41b

Tiratura: 1.600 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni

Chiuso in stampa il 29 Aprile 2013

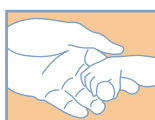


Progettazione e impaginazione:
Simona Cazzaniga (Amadori)

Comitato di redazione:
Simona Cazzaniga (Amadori)
Tatiana Severi (Cutore)
Silvana Parmendola (Cazzaniga)
Romina Burlinnetto (Placida)

Si ringraziano per le fotografie:
Donatella Pessi
per il “reportage” del Congresso
Valentina Genitori D’Arrigo
per le foto dell’articolo
“Amorevolmente insieme”
la famiglia Dossi
per le foto dell’articolo sul “Salar”
tutti i nostri figli e figlie che ci concedono
quotidianamente foto indimenticabili.

<u>SPECIALE CONGRESSO</u>	pag. 4	10° Congresso Nazionale
	pag. 5	Le cose accadono
	pag. 6	Anche facebook ci è stato utile
	pag. 7	Dai Volontari
	pag. 8	Amorevolmente insieme
	pag. 10	Elezioni del nuovo Consiglio Direttivo
	pag. 10	Divulgazione degli atti congressuali
<u>COSA C'È DI NUOVO</u>	pag. 11	Clinical Cornelia Day
	pag. 12	Dynamo Camp
	pag. 13	Referenti di zona
<u>PROGETTI IN ATTO</u>	pag. 14	Progetto Estate
	pag. 14	Progetto CAA
<u>RACCOLTA FONDI</u>	pag. 15	Come aiutarci
	pag. 15	Quota sociale
	pag. 16	Il 5 per mille
	pag. 17	Regala solidarietà
	pag. 17	Bomboniere Solidali
<u>MANIFESTAZIONI</u>	pag. 18	La traversata del Salar
	pag. 20	14° Trofeo del 1° Maggio
	pag. 21	La partita del cuore
<u>NON TUTTI SANNO</u>	pag. 22	Invalidità civile
<u>PROMEMORIA</u>	pag. 24	Numeri utili



10° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange

Si è tenuto a Gabicce, presso l'Hotel Michelacci, dal 2 al 4 Novembre 2012.

Hanno partecipato circa 150 persone tra famiglie e professionisti, 20 relatori, 25 volontari, 30 ragazzi. Tanti gli argomenti affrontati e tante le emozioni vissute.

Ne diamo qui solo un piccolo "assaggio".



SPECIALE CONGRESSO



La malattia fa sempre tanta paura, non solo quando riguarda te o una persona cara, ma in generale quando riguarda qualsiasi essere vivente ...

figuriamoci se si parla di bambini.

Inizia così la mia riflessione sulla Sindrome di

Cornelia de Lange.

Mi chiamo Cristina e lavoro come receptionist al Glamour Hotel di Gabicce Mare, dove si è svolto il 10° Congresso di Cornelia de Lange.

Prima dell'arrivo delle famiglie ho cercato di documentarmi su questa malattia. Ma nessun sito web, nessuna enciclopedia o documentario può spiegare quello che ho vissuto in questi quattro giorni... perché niente come il contatto con queste persone ti può far capire gli stati d'animo, le emozioni, le paure e l'angoscia di non sapere mai se quello che stai facendo è la cosa giusta per loro.

La sindrome di Cornelia de Lange è davvero una brutta bestia. Come tutte le patologie, è subdola, perché condanna questi ragazzi a dipendere dagli altri.

Molti di loro infatti non riescono a mangiare, ad andare in bagno, alcuni nemmeno a parlare. Ma per fortuna esistono persone come Simona, Giorgio, Mascia, Stefania e tutti i giovanissimi volontari (di cui purtroppo non ricordo il nome) che svolgono il loro lavoro (per molti in realtà non lo è) con profes-

sionalità, dedizione e passione, oserei dire in maniera impeccabile. Perché in questi giorni ancora di più ho capito che la cura migliore per questi bambini è l'Amore, unico sentimento vero che porta alla stimolazione dei sensi e in parte al miglioramento del quadro clinico, supportato chiaramente dal sussidio degli Psicologi e di tutto lo Staff medico, che sono alla base della comprensione di questa sindrome così complessa.

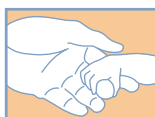
Il primo giorno, parlando con Simona, fondatrice insieme a Giorgio dell'Associazione, stavo raccontando che ogni volta che accompagnavo le famiglie in camera, al ritorno non riuscivo a trattenere le lacrime, immaginando la loro disperazione nel dover affrontare quotidianamente situazioni così difficili.

Oggi, dopo tre giorni di convivenza (si fa per dire, forse è meglio dire di contatto) con i ragazzi, sono più forte e devo ringraziare gli splendidi volontari (così giovani ma così responsabili !!!), tutto lo Staff organizzativo e i bambini ... perché ho focalizzato i valori veri, che purtroppo, questa vita frenetica basata sul consumismo mi aveva fatto dimenticare.

Mi ricorderò degli abbracci di Asia, dei disegni di Roberto, delle interminabili passeggiate di Mirko, del piccolo Laerte ... di tutti i bambini che, senza un motivo, arrivavano in reception solo per regalarmi una carezza o un sorriso ...

Grazie per la vostra lezione di vita !!!

Con affetto
Cristina



“Le cose accadono”...

é questo quello che abbiamo portato a casa da questo ultimo Congresso, il primo per noi.

Nonostante Asya abbia quasi 5 anni è la prima volta che mettevamo veramente piede nell'Associazione, respiravamo l'aria del Congresso e di tutto quello che c'è intorno..

Avevamo paura dell'impatto visivo (che a dire il vero è forte, ma poi ti ci abitui), paura di non essere in grado di affrontare quei tre giorni o di non saper gestire le emozioni (capita, capita...) ma alla fine ce l'abbiamo fatta e ne siamo rimasti davvero, davvero entusiasti...

Una sera in camera il mio compagno mi ha detto:

“L'Asya sembra proprio una Cornelia qui, vero?”

*... “Ma dai” ...
(come se non lo fosse)*

Abbiamo imparato cose nuove, approfondito cose che già conoscevamo e siamo tornati a casa carichi di pensieri positivi, carichi di energia e di voglia di continuare a fare, e fare molto meglio quello che già facevamo!

Ci siamo portati a casa un pò delle vostre esperienze, dei vostri vissuti e ci siamo portati a casa una frase che a me ha toccato particolarmente:

“le cose accadono”

e ci credo profondamente perchè so che tutto può accadere nelle nostre vite, le cose accadono e spesso sono meravigliose.

Tanto per dirvene una: stiamo iniziando a leggere i libri in simboli e lei ne è più che innamorata...

Questo perchè le cose accadono...

Grazie dal profondo del cuore per le vostre parole, i vostri sorrisi, le vostre lacrime e per averci dato un pò di voi!!

Con affetto
Pamela, Enzo
e la stregghina stregò Asya



Un altro congresso e' passato (per noi è solo il secondo!) e anche se sono passati un po' di mesi sento ancora vivi tutti i momenti e tutte le emozioni di quei 3 giorni trascorsi assieme a voi.

Il primo congresso e' stato molto duro da “digerire”, per questo però mi sentivo un po' più preparata.

Ho ascoltato con interesse tutti gli argomenti trattati dagli specialisti sulle informazioni medico-scientifiche, ma le emozioni più forti le ho provate la sera delle votazioni per eleggere il nuovo consiglio. Dentro a quella sala, di fronte a me, si

sono schierati i genitori più “anziani” che hanno contribuito a far nascere la nostra associazione e, giustamente, hanno chiesto di aiutarli per far continuare a vivere tutto quello per cui hanno sempre lottato. Nel volto di molti ho visto scendere le lacrime

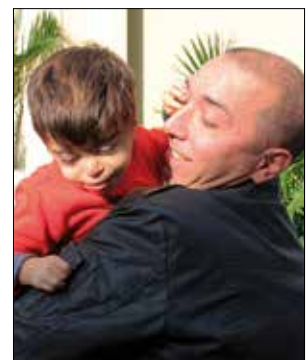
ma forse il cuore più pieno di emozioni era il mio, perchè in quel momento mi sono sentita talmente toccata che ho alzato la mano e mi sono resa disponibile a far parte del nuovo consiglio.

E poi come dimenticare le lunghe chiacchierate con gli altri genitori, che definirei le chiacchierate più sane perchè ti trovi a confrontarti con persone che quotidianamente vivono la tua stessa realtà e che ti sanno dare dei veri consigli.

Il momento dei saluti finali è quello più duro, perchè sai che prima di poter rivedere tutta questa nostra famiglia nuovamente riunita devi aspettare almeno 2 anni, ma sono tornata a casa con la consapevolezza che avere a fianco dei bambini come i nostri e' sicuramente un valore aggiunto!

Grazie a tutti per avermi fatto trascorrere dei giorni indimenticabili e spero di rivedervi tutti al prossimo congresso.

Romina





Anche facebook ci è stato utile...

La sera stessa o il giorno dopo, ognuno di noi ha potuto (e voluto) mettere, a caldo, qualcosa sul congresso...

SIMO _ Ho organizzato e partecipato a 10 congressi, ma quello di questi giorni è stato per me il più coinvolgente e il più caloroso incontro con tutti voi.

Ancora una volta abbiamo fatto benzina per poter continuare un altro pezzo di strada insieme.

Siamo tutti davvero speciali, come i nostri figli. Un abbraccio e un grazie a tutti.

PAOLA_c'è sempre un po' di magia in tutti i congressi, ma la magia è grande perchè i maghi che vi partecipano sono persone fantastiche! ... E gli organizzatori dello spettacolo fanno miracoli

GRUPPO ERRE_volevo ringraziare tutti coloro che si sono impegnati nella realizzazione di questo convegno, siamo operatrici che lavorano con un bambino speciale con cornelia.

Le informazioni che abbiamo ricevuto ci serviranno per lavorare al meglio e assicurare al piccolo Andrea e agli altri bambini del gruppo erre una qualità della vita migliore.

STEFI G_ con tutti i GRAZIE che abbiamo ricevuto alla ludoteca, virispondo anche io con un unico ma grande GRAZIE, unico ma importante e pieno di significato. Siamo stati tutti....troppo speciali!!!!!!!!!!!!!!

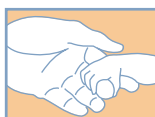
FAUSTO_ ciao Stefy mille volte grazie, perché molto si fa solo con il cuore, e come dice una persona che conosco... apri le tue mani e nelle mani metti il cuore, vedrai che tutto cambia significato... Baci

RUBY_ Mi unisco ai ringraziamenti della Stefi Giommi. E' sempre una gioia passare le giornate con tutti voi, siete veramente speciali.

SISSI_ Ho partecipato solo a tre congressi ma l'atmosfera di questo è stato coinvolgente e stravolgente, molto emozionante. Abbiamo vissuto proprio a stretto contatto con le famiglie, siamo riusciti a piangere, a ridere, a sdrammatizzare sui nostri figli ... riuscire a essere così' uniti in solo 4 giorni lo definirei proprio un successo!!

GIULIANA_ ho partecipato a forse 8 congressi, ma la carica che ho ripreso in questi 3 giorni è stata ancora più grande dei precedenti. Sono felice di aver visto tante famiglie nuove e tutte con voglia di fare. Credevo di essere in discesa, visto che sia noi che il nostro ragazzo, abbiamo un po' di anni in più degli altri, ma siamo a casa sapendo di poter salire ancora per noi e per voi un abbraccio a tutti, presenti e non....

PAMELA_un grosso grazie ai volontari che ci hanno tenuto la peste in modo da poter seguire il Congresso in pace.. un abbraccio grande Pamela Enzo e la strega Asya



DAI VOLONTARI

Eccomi qua, sono Stefania Giommi, per chi non mi conoscesse, sono stata responsabile dell'organizzazione del gruppo volontari e della ludoteca per il congresso insieme a **Raquel Mas Casas**, degna collega, aiutante e amica.

Anche quest'anno mi è stato chiesto di portare testimonianza sul congresso, di far "sentire" una voce che potesse descrivere ciò che abbiamo vissuto nei 3 giorni a Gabicce.



Comincio con il sottolineare la numerosa presenza di tanti giovani che hanno fatto chilometri e chilometri di strada per essere VOLOLONTARI attenti, partecipativi e presenti, ragazzi e ragazze, scout, sorelle e fratelli, psicologhe, amici e parenti che hanno voluto unirsi a 3 giorni di condivisione, di fatiche, di sorrisi, durante i quali abbiamo creato spazi e momenti ludici importanti, divertenti e spensierati, che hanno reso l'attesa dei nostri ragazzi "cornelia" più facile.

Mentre le famiglie assistevano alle relazioni degli esperti noi, nel nostro piccolo, abbiamo colmato la mancanza di mamme e papà, anche se per poche ore. Angolo morbido, angolo dei colori, angolo della merenda, musica, palloncini colorati, palloni, costruzioni... INSIEME, TUTTO VISSUTO INSIEME.

Non voglio essere però l'unica voce del coro, perché non sarei degna rappresentante di tutto il gruppo di volontari che ha sopportato e supportato me e la mia spalla (Raquel), quindi trovate anche due testimonianze di giovani volontari che vi fanno capire l'importanza di questa esperienza.



Ciao Stefania, sono Ivan. Sinceramente mi sono passate per la testa molte parole per descrivere qualcosa di così grande. Ma il suggerimento arriva dai libri, Manzoni chiamava ciò che non andava bene "provvida sventura", ovvero tutte le sventure sono mandate da qualcuno (Dio) ... Mi sento di dedicarla a tutti i genitori dei bimbi affetti dalla sindrome, e mi piace definire la loro una "provvida avventura", ovvero una chiamata a qualcosa di grande, spesso incomprendibile. Spero di aver espresso chiaramente il concetto. Un abbraccio e ancora grazie.
Ivan Sorrentino

"Ciao Stefiiiiiiiiiiiiiiii :DDDDD il grazie va anche a loro (ragazzi e famiglie) che ci hanno regalato momenti a dir poco indimenticabili !!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! Questa esperienza fantastica mi ha lasciato una cosa che non si può spiegare a parole, all'inizio ero terrorizzata non sapevo cosa fare ma poi dopo pochi istanti ho capito che sarebbe stato facile se ci avessi messo tutte le mie forze e il mio cuore.

Riuscire a far sorridere quei bambini è stata la gioia più grande che io abbia mai provato, ti lascia qualcosa dentro di inspiegabile.

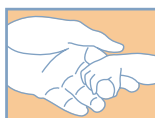
Un'esperienza che rifarei miliardi di volte.

Un grazie di cuore alla family CORNELIA!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! grazie davvero!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Vittoria Sorrentini

Chiudo con un saluto dopo queste due testimonianze, importanti, sincere e piene di significato, che rappresentano certamente il pensiero di tutti i volontari presenti. I nostri ragazzi "cornelia" hanno bisogno anche di loro.

GRAZIE CON TUTTO IL CUORE.
Stefania



“Amorevolmente insieme”

Un viaggio ha sempre un inizio e una fine, ma non sai mai cosa ti può davvero regalare...

Ed è con questo spirito che il giorno 1 novembre, dopo mesi di preparazione, siamo salite tutte insieme su quell'aereo: ognuna con in testa aspettative, desideri, domande rispetto a ciò che ci attendeva; ognuna con il suo bagaglio da tenere stretto e da condividere con le altre.

Una mamma speciale ci aveva appena fatto un grande regalo, ma nessuna di noi ne conosceva ancora la grandezza, la profondità: ci sono esperienze nella vita che ti insegnano davvero il senso di alcune parole, il valore vero delle emozioni.

Se qualcuno ci chiedesse cosa vuol dire “condividere”, oggi la nostra risposta sarebbe diversa da quella che avremmo dato cinque giorni fa, perché oggi tante cose sono cambiate dentro di noi. La nostra vita è segnata da incontri speciali, non smetti mai di farne.

Ogni giorno qualche famiglia speciale lascia il segno sulla nostra strada e ci insegna a vivere, a reagire, a non arrendersi mai, a capire ciò che è veramente importante nella vita. Sentirsi parte di una realtà molto più grande di noi e pensare di aver lasciato la nostra piccola, forse insignificante, impronta in uno solo di quei bambini speciali, di quegli adulti speciali, ti riempie di sensazioni.

A modo nostro anche questa volta abbiamo combattuto una piccola battaglia per loro, perché alla fine la forza di queste famiglie è sempre stata la sola nostra forza, lottare per i loro figli il nostro unico obiettivo.

Quando ci è stato chiesto di partecipare al congresso per parlare della nostra esperienza con i Siblings, sapevamo che i rischi potevano essere tanti.

Ci siamo poste mille interrogativi perché manca l'informazione, la formazione, la cultura, ma nonostante questo non ci siamo mai volute arrendere. I genitori si sentono sperduti, soli in un universo fatto di mille difficoltà che necessitano di essere individuate e poi sostenute, con un unico bisogno su tutti: “far sentire la loro voce”.

Il primo giorno ci era stato dato uno spazio in ludoteca, non pensan-

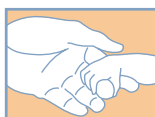
do che il nostro lavoro fosse diverso dal solo giocare. Ma noi in punta di piedi ci siamo ritagliate il nostro angolo di senso, al di là della diffidenza, al di là di chi pensa di avere un territorio da preservare e non riesce a guardare oltre il proprio obiettivo. Non abbiamo il potere di cambiare le cose, ma abbiamo il dovere di aiutare i genitori a vedere le cose da più punti di vista, magari accompagnandoli per mano per un po'.

La soddisfazione più grande è che ci vengano riconosciuti l'amore e la dedizione con cui ci affacciamo sul mondo delle nostre famiglie, cercando di accogliere e ascoltare le loro voci, anche quelle più silenziose, come i sorrisi e/o le lacrime dei loro figli. In quel primo pomeriggio del Congresso abbiamo ritrovato negli occhi dei cinque ragazzi incontrati gli stessi timori, le stesse paure, le stesse ansie, dei nostri compagni di viaggio di Catania. Questo a sostegno di quanto condividere una realtà comune ti porti ad assomigliarti molto di più di quanto si possa pensare. Ma con i bambini, si sa, basta poco, un sorriso, il giusto clima emotivo, il giusto livello di comunicazione ed eccoci dentro, siamo già parte della loro vita e loro di noi: come dimenticare quegli occhi, quei sorrisi?

Ecco quello che succede ogni volta, si ride, si scherza, si parla, si gioca, si corre, si salta, si suda, ci si guarda negli occhi, ci si prende un po' in giro, ci si tiene per mano, si fanno delle domande, si cercano le risposte, si viaggia anche solo con la fantasia, ci si sente speciali. Ognuno di noi porterà dentro il proprio cuore un gesto, una parola, un abbraccio. E nei momenti in cui nasceranno dei dubbi su quello che si sta facendo o ci si sente stanchi per la battaglia che ci si pone davanti, ecco quello sguardo,

quel sorriso che busserà insistente alle porte dell'anima, dandoti tutte le risposte.

Non sappiamo se queste poche righe serviranno a far capire davvero cosa succede, forse chi non è pronto a vivere fino in fondo questo momento non lo capirà mai, ma non è a loro che noi stiamo parlando.



Le lacrime e i sorrisi di chi ci accompagna nei nostri mille viaggi, senza bisogno di parlare, sono il nostro regalo, la nostra ricompensa.

Questo è quello che c'era alla partenza e ciò che abbiamo trovato lungo il cammino, in mezzo al quale abbiamo ritrovato il mondo infinitamente diverso dei piccoli bambini con la Cornelia, piccole vite, che vanno sostenute, piccoli viaggiatori da tenere per mano, da inseguire se necessario per non farli perdere, e anche qui, sorrisi, contatti rubati, parole mancate, abbracci e carezze, per arrivare lì dove le parole non potrebbero mai arrivare. E alla fine del viaggio? Una valigia piena di ricordi incancellabili, di sguardi di intesa, di parole, di emozioni, che ti fanno sentire vivo, che ti urlano di non arrenderti, che ti fanno sentire speciale. Emozione, vuoto, immobilità, grinta, forza, coraggio, empatia, condivisione, appartenenza: alcune delle "parole" che ci accompagneranno ancora per tanto tempo, aiutandoci ad essere ogni giorno le persone di cui loro hanno bisogno.

Grazie e ancora grazie a chi il regalo ce l'ha fatto e a tutti coloro che hanno reso questi quattro giorni indimenticabili, grazie a tutte le "nostre" famiglie speciali. E ancora grazie a chi ha dato inizio in un altro luogo al nostro viaggio che dura da sei anni.

Ci sono persone che ci consentono di realizzare un sogno, di metterci alla prova, di non arrendersi, ti danno una possibilità e scommettono su di te, non solo su quello che sei ma su quello che puoi fare per gli altri e su come lo fai.

Noi abbiamo avuto la grande fortuna di riuscire a condividere il nostro progetto professionale e umano con un gruppo di persone che ha creduto in noi e soprattutto ha condiviso con noi lo spirito del nostro lavoro.

Grazie a tutti i soci del **Rotary Club di Catania** che ci sono stati vicini e che ci hanno dato modo di conoscere e vivere una realtà emotiva che ci ha cambiate, che ci ha aiutate a crescere e a creare una nuova realtà per le famiglie dei bambini con disabilità che vivono la condizione di vuoto e smarrimento come condizione giornaliera. Il Rotary club di Catania ha dato la possibilità a loro di sentirsi accolti, rispettati, ascoltati, tenuti nella giusta considerazione,

finalmente qualcuno che non li ha considerati un "peso" ma una realtà piena di risorse.

Noi e il Rotary siamo diventati una alternativa ai silenzi, all'incomprensione che queste famiglie hanno sempre ricevuto.

Grazie a tutti coloro che ci hanno messo nelle condizioni di credere che ognuno di noi, quando è animato dai giusti sentimenti e da un buon bagaglio di competenze, può fare qualcosa di speciale per gli altri.

È solo grazie alla grande umanità e all'attenzione che i Rotariani dedicano da sempre agli altri che ci è stata offerta la possibilità di regalare qualche sorriso, e di accendere una fiammella di luce anche

nelle famiglie speciali dei bambini affetti da Cornelia De Lange. È solo grazie a loro che siamo riuscite a compiere una tappa molto importante del nostro viaggio, che speriamo non si fermi qui.

*... ci sono esperienze
nella vita che ti
insegnano davvero
il senso di alcune parole,
il valore vero
delle emozioni.*



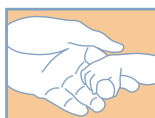
L'immagine più bella che sintetizza l'importanza reciproca di questo incontro è la nostra mano tesa verso tutti quei bimbi che non sanno ancora dire di cosa hanno bisogno, o che peggio non si sono mai sentiti ascoltati, perché c'è sempre stato qualcuno che ha "parlato" più forte di loro, e che adesso hanno la possibilità di tirare fuori tutta la loro voce e di tradurla in bisogno

per trovare l'essenza di se stessi e non vivere mai all'ombra degli altri.

Noi e le nostre famiglie vi diciamo ancora grazie per il modo unico in cui ci avete sostenuto e ci avete consentito di aggiungere la nostra forza a quella di queste famiglie speciali. L'ultimo grazie va all'intera equipe del progetto "Amorevolmente insieme" che, da sei anni a questa parte, studia, lotta, si emoziona, si mette in gioco, crede, non si arrende, e che è composta da persone speciali che hanno saputo avere fiducia l'uno nell'altro e guardare lontano nella stessa direzione, grazie a Francesco Reitano che ha fatto sì che il viaggio iniziasse, a Cristina Platania e a Mariateresa Tripodi.

La testimonianza di chi non dimenticherà mai questi quattro giorni.

Valentina Genitori D'Arrigo
email: valentina.genitori@libero.it
Priscilla Mertoli, Luana Ferlito



Elezioni del nuovo consiglio direttivo

“Dopo un’Assemblea molto partecipata e ricca di emozioni, in antitesi con quanto immaginato, vi sono stati 12 candidati, molti alla loro prima candidatura. Ringraziamo tutti i partecipanti per aver dato nuova linfa vitale e speriamo che l’entusiasmo continui nel tempo”

Giorgio Amadori

Giorgio Amadori *Presidente*
Silvana Cazzaniga *Vice Presidente*
Eberhard Mugler *Tesoriere*
Sauro Filippeschi *Consigliere*
Ulla Mugler *Consigliere*

Elisa Monti *Presidente dei Revisori dei Conti*
Davide Roveda *Consigliere dei Revisori dei Conti*
Romina Placida *Consigliere dei Revisori dei Conti*

Giuliana Ferrari *Presidente dei Probiviri*
Giancarlo Artuso *Consigliere dei Probiviri*
Paola Aldeghi *Consigliere dei Probiviri*

Divulgazione degli atti congressuali

Nelle edizioni passate dei nostri congressi mettevamo il resoconto sui giornalini, in modo da poter dare una visione generale anche a chi non aveva potuto partecipare.

Quest’anno abbiamo fatto uno sforzo in più: abbiamo scelto di video-registrare tutto il congresso e di suddividere le varie sessioni su dvd.

Dobbiamo ringraziare **Vincenzo Placida** per tutta la pazienza che ha avuto per tagliare, montare, migliorare, aggiustare le 22 ore di video prodotte riuscendo a produrre **5 Dvd funzionali e ben strutturati. Ogni dvd infatti ha un proprio menù per poter scegliere l’argomento preferito.**

Pensiamo che questa sia un’ottima possibilità sia per chi ha potuto partecipare al congresso (che può rivedere e ricercare le cose che più gli sono state utili) sia per chi non ha potuto essere presente.

E’ un’ottima possibilità anche per operatori, medici, insegnanti che seguono i nostri ragazzi per ordinare materiale veramente prezioso con una spesa veramente contenuta.

MODALITA’ di RICHIESTA:

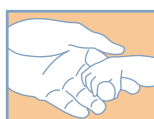
PER LE FAMIGLIE IN REGOLA
 CON LA QUOTA ANNUALE 2013:
15,00 euro

PER TUTTI GLI ALTRI
 (professionisti, terapeuti, insegnanti,
 ecc...):
30,00 euro

**Per i VOLONTARI
 che hanno partecipato al congresso:
 GRATUITI**

Sono escluse le spese di spedizione.

Consigliamo alle famiglie di raccogliere eventuali adesioni da operatori e medici interessati e di fare un’unica spedizione in modo da ottimizzare le spese.



“Clinical Cornelia Day”

**Un giorno al mese dedicato alla sindrome di Cornelia de Lange;
una valutazione multidisciplinare che si svolgerà
presso l’A.O.S. Gerardo di Monza, con l’equipe del dr. Selicorni.**

Presso l’A.O. S.Gerardo di Monza, Fondazione MBBM, è stata attivata un’unità di ricerca sulla sindrome di Cornelia de Lange che fa riferimento all’UOS Genetica Clinica Pediatria (**responsabile dott. Selicorni**).

Nell’ambito di questa attenzione sulla sindrome è partito il 28 marzo 2013 un Ambulatorio Multidisciplinare dedicato ai bambini e ragazzi affetti da CdLS.

L’Ambulatorio avrà una frequenza mensile, un giovedì al mese, le prossime date saranno:

30 maggio, 20 giugno, 11 luglio.

La valutazione multidisciplinare, che si svolgerà nell’arco di un’unica giornata ed interesserà 4 bambini/ragazzi ogni volta, comprenderà:

- aggiornamento della situazione clinica del bambino se già noto al Centro oppure raccolta delle informazioni cliniche anamnestiche nel caso di bambini che non siano stati valutati in precedenza presso la nostra Struttura
- valutazione pediatrica e gastroenterologica pediatrica (Dott. Selicorni e Dott. Panceri) con l’obiettivo di fornire una valutazione multidisciplinare relativamente alle problematiche pediatriche trasversali legate alla disabilità e alle possibili complicanze specifiche della condizione di base, che permetta di costruire un programma di follow-up in base ai bisogni specifici del singolo bambino. Qualora dalla valutazione emergesse la necessità di effettuare ulteriori accertamenti, questi potranno essere programmati in un secondo momento presso l’Ospedale di Monza oppure presso strutture vicine al domicilio, a seconda delle particolari necessità delle famiglie
- esecuzione di esami ematochimici previsti dal protocollo di follow-up
- colloquio con una Neuropsichiatra Infantile (Dott.ssa Kullmann) con l’obiettivo di indirizzare o supervisionare il percorso riabilitativo che dovrà essere svolto a livello territoriale.

Nell’ambito di questa valutazione, ove possibile e necessario, potrà essere programmata l’esecuzione di eventuali ulteriori approfondimenti mirati (per esempio valutazione testale completa o attivazione del percorso di CAA) in collaborazione con UONPIA IRCCS Policlinico Milano (**Dott.ssa Costantino, Dott.ssa Ajmone**)

Qualora le famiglie lo richiedano, sarà inoltre possibile avere un colloquio individuale con l’**Assistente Sociale Alice Ravelli** per discutere eventuali problematiche relative alle tutele sociali.

La valutazione eseguita potrà anche permettere di ridiscutere eventuali quesiti inerenti il rischio di ricorrenza della condizione per altri figli della coppia o per fratelli/sorelle sani del bambino/a/ ragazzo/a affetti (consulenza genetica).

Al di là degli aspetti medici questa nuova opportunità permetterà alle famiglie di conoscersi, incontrarsi e venire magari più in contatto con le iniziative e le proposte della nostra Associazione.

Responsabile del coordinamento di questa nuova iniziativa è la dr.ssa Anna Cereda.

Anna Cereda
Angelo Selicorni

Le famiglie interessate a fissare una valutazione possono contattare direttamente il Centro utilizzando l’email dedicata:

ambulatorio@corneliadelange.org

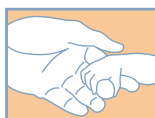
oppure telefonando al numero della Segreteria **039 2339043**

(lun-ven 11.30-13.00).

Si può usare questa email anche per richieste rimaste in sospeso dopo il Congresso Nazionale di Gabicce oppure per richiesta di informazioni o chiarimenti inerenti la Sindrome di Cornelia de Lange.

Prossimi incontri:

30 maggio, 20 giugno, 11 luglio 2013



Dynamo Camp

una nuova opportunità

COSA C'È DI NUOVO

COS'E' DYNAMO CAMP

Dynamo Camp è un CAMP di Terapia Ricreativa, appositamente creato per bambini affetti da varie patologie gravi, croniche, sindromi, ecc. L'idea di questo tipo di CAMP nasce in America nel 1988 da un'idea di Paul Newman.

Cominciò a pensare a tutti quei bambini che vivono la loro vita di ogni giorno con la malattia, con tante limitazioni, handicap di vario genere... cominciò a desiderare di creare un posto dove i bambini possano essere bambini, non in relazione alle cure mediche date dalla loro situazione ma dove potessero essere immersi nel gioco, nello sport, nella sfida, nel divertimento. In Italia questo "schema" sbarcò nel 2007, e da allora sono tantissimi i bambini e le famiglie che ne beneficiano.

Quando, su suggerimento di alcuni genitori, mi sono messa in contatto con loro, la mia prima domanda è stata se i nostri bambini, (visto l'handicap medio/grave), potessero partecipare ai loro camp, e la risposta è stata che la partecipazione è possibile, che le attività vanno scelte in base alle esigenze dei partecipanti e ognuno fa quello che riesce.

Non è facile trovare date libere perchè, collaborando con tante associazioni, hanno il calendario già al completo fino al prossimo anno. Inaspettatamente, però, visto che si era liberato uno spazio, ci hanno già proposto una data libera dove potrebbero accoglierci:

dal 22 al 29 settembre 2013.



Capisco la vostra perplessità (era anche la mia), visto che si tratta di una data dove le scuole hanno appena preso il via, ma questa struttura è al pieno dell'attività per tutto l'anno e settembre quindi non sarebbe niente male...

CHI PUO' PARTECIPARE?

la settimana di vacanza è prevista per tutta la famiglia: genitori, bambino e fratelli.

DOVE SI TROVA DYNAMO CAMP?

Dynamo Camp è situato nel cuore della Toscana all'interno di una tenuta naturale affiliata come Oasi WWF a Limestre, in provincia di Pistoia.

La tenuta in cui è inserito il Camp comprende centinaia di ettari di terreno bonificato popolato da svariate specie animali.

L'accesso al Camp e alla tenuta è riservato e controllato, in modo da garantire la massima sicurezza e protezione dei bambini durante il loro soggiorno.

COME SI SVOLGE LA GIORNATA?

la mattina vengono proposte attività all'aria aperta, di tipo sportivo (piscina, cavallo, tiro con l'arco, arrampicate, ecc), mentre il pomeriggio ci sono laboratori o attività indoor (lab. di massaggi, attività artistiche, teatro, burattini, danza, musica, ecc).

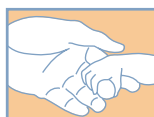
Tutte sono attività che possono essere svolte sia dall'intero nucleo familiare, o solo dai papà, o solo dalle mamme, o dai fratelli ... insomma è possibile dividersi come meglio si crede.

Nel caso in cui il genitore voglia fare un'attività da solo senza il bambino potrà lasciare per la durata di quella attività il bambino ad un volontario; sono sempre presenti, infatti, dei volontari che affiancano le famiglie in tutte le attività.

Durante i pasti e la notte il bambino sarà sempre con i genitori.

QUANTO COSTA?

La partecipazione è **COMPLETAMENTE GRATUITA**, l'unico costo che la famiglia deve sostenere è il viaggio di andata e ritorno dalla struttura.



CHI PUO' PARTECIPARE?

**Bambini e ragazzi con la sindrome dai 4 ai 17 anni.
Il gruppo deve essere di 20/21 famiglie, non meno.
Un bel numero da raggiungere...!.**

Io ho contattato tutte le famiglie che hanno i figli in questa fascia di età (siete circa 60), per sondare l'interesse a questa iniziativa e la risposta è stata molto positiva!

Ci sono già 14 famiglie che sarebbero contente di partecipare (compatibilmente con gli inevitabili imprevisti dell'ultima ora...). Purtroppo però questo numero non basta a far partire il progetto. Se ci fosse ancora qualcuno indeciso o che non aveva preso ancora in considerazione questa iniziativa può ancora aderire.

*... un'occasione unica
di condivisione e di crescita
familiare, oltre che una vacanza
alla portata di tutti.*

Da alcune testimonianze dei genitori che ho contattato, mi sento di dirvi di non valutare questa opportunità solo come "una vacanza" e basta, ma di vederla come un'opportunità per conoscere altre famiglie dell'associazione e vivere insieme questa

bella occasione, confrontarsi con tranquillità e serenità e viverla anche come occasione di crescita familiare.

Visitate il loro sito: www.dynamocamp.org

Potrete vedere da soli la serietà di questa struttura e la solida organizzazione delle

attività.

Chiamatemi se avete dubbi o richieste ogni mattina dalle 9 alle 14: 0721 392571

o scrivetemi: stefania@corneliadelange.org

Saluti a tutti
Stefania Bartoli

Referenti di zona

Care famiglie, desideriamo condividere con tutti voi una proposta che è stata presentata in uno degli ultimi consigli direttivi.

Abbiamo pensato che potrebbe essere di grande utilità nominare delle famiglie che diventino "Referenti di zona" (a livello provinciale o regionale).

Questa esigenza è nata pensando soprattutto alle nuove famiglie, che si troveranno catapultate nel "mondo Cornelia".

Lo scopo principale del referente sarebbe quello di aiutare le nuove famiglie a percorrere il percorso più semplice e già collaudato da noi famiglie più "anziane" sia sulle cose da fare (invalidità, iscrizione all'associazione ecc...) che sulle persone da contattare (soprattutto per la parte medica). La catena così non si spezzerebbe mai, daremmo ad altri quello che

altre famiglie hanno fatto con e per noi.

In questi mesi alcuni di noi lo hanno già fatto, anche se involontariamente, trovandosi a contatto per la prima volta con nuove famiglie smarrite davanti a questo nuovo mondo da scoprire.

Tutti noi sappiamo quanto sia importante sapere come muoverci per le prime informazioni mediche, spesso infatti se ne sentono di tutti i colori ed è difficile capire chi stare a sentire... Chi conosce già la realtà "Cornelia", sa quanto pesi l'attesa delle prime consultazioni mediche ...

... e come non sia sempre utile nè di immediata comprensione, quello che si cerca e si trova sul web ...

Già molti di noi si frequentano sul gruppo genitori di facebook e possono facilmente capire quanto lo scambio di opinioni, idee e consigli siano spesso molto più importanti di centomila termini medici a volte incomprendibili (soprattutto per chi è alla prima esperienza).



**Vorremmo quindi chiedere a chi volesse candidarsi di mandarci la propria adesione inviando una e-mail a: errevi.placida@libero.it
Specificando:
Nome e Cognome,
città e regione,
telefono di riferimento.**

In base alle adesioni ricevute, proveremo a formare una griglia di referenti di zona e ve ne daremo comunicazione.

Ringraziandovi già adesso per le eventuali adesioni, vi mandiamo il nostro solito e caloroso abbraccio.

Romina e Enzo Placida



Progetto Estate

Anche se con molta fatica siamo riusciti anche quest'anno a proseguire il nostro progetto.

Dopo varie peripezie per trovare una struttura ad hoc per i nostri "grandi", la scelta si è indirizzata su "La Corte della Miniera" di Urbino dove, da anni, vanno i nostri "piccoli". Dal 3 all'11 Agosto 2013.

Buone vacanze!



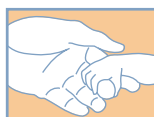
Progetto CAA

Daremo ampio spazio a questo progetto nel prossimo giornalino.

Stiamo riorganizzando e "ristrutturando" questo progetto che vede coinvolte sempre più famiglie su tutto il territorio nazionale.

Daremo ampio spazio alle novità di tutto nel prossimo giornalino.

Le famiglie interessate (che hanno rimandato il modulo in sede) saranno contattate prima dell'estate per i dettagli del progetto.



Come aiutarci

Nelle prossime pagine troverete molti spunti per poterci sostenere: eventi, concerti, bomboniere, donazioni, gadget, 5 per mille... Non c'è che l'imbarazzo della scelta!

Purtroppo dobbiamo iniziare con una “dolorosa” premessa.

Le finanze associative stanno soffrendo, come tutti del resto, di questo brutto periodo; i fondi non sono illimitati ... e, soprattutto, non si rigenerano da soli (purtroppo).

Prendiamo come esempio il progetto Estate o il progetto sulla Comunicazione Aumentativa, essenziali per tante famiglie e che richiedono uno sforzo economico non indifferente. Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti per ridurre le uscite a carico dell'associazione perché, se non riusciremo in questa nuova sfida, quasi certamente, l'anno prossimo questi progetti non potranno più essere garantiti. Vi ricordo che la nostra associazione vive esclusivamente su donazioni private o, quando possibile, su finanziamenti dati da bandi pubblici o privati, spesso difficili da raggiungere.

Non è facile per le famiglie che hanno un figlio o una figlia “cornelia” accollarsi anche l'onere di raccogliere fondi, sappiamo bene che le energie sono già tutte tese al loro limite per l'impegno richiesto per loro, ma possono essere aiutate in questo compito da qualche amico o conoscente; spesso chi sta vicino non sa come aiutare, ed avere un “compitino” come questo da svolgere può essere molto gratificante.

Allegato a questo giornalino trovate un depliant pensato proprio per trasmettere l'importanza che ha per noi ogni contributo che ci sostiene.

In questi anni dobbiamo ringraziare tutti, famiglie, amici, parenti e conoscenti perché ci sono stati costantemente vicini e siamo sempre riusciti a portare a termine tutte le attività iniziate.

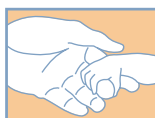
- Grazie per tutti coloro che hanno scelto le nostre bomboniere solidali: per matrimoni, comunioni, cresime, battesimi, lauree...
- Grazie per tutte le donazioni che ci avete dato per eventi meno lieti, quando viene a mancare una persona cara.
- Grazie per aver scelto i nostri gadget (abbiamo sempre un'ampia scelta!)
- Grazie per aver organizzato feste, lotterie, tombole, tornei di burraco, cene, mercatini, manifestazioni sportive, spettacoli teatrali.
- Grazie a tutti coloro che, come privati o come aziende, ci hanno sostenuto, spesso costantemente, seguendoci negli anni
- Grazie a tutti i volontari che hanno dato il loro tempo per il confezionamento pacchi nel periodo natalizio e agli esercenti che ce l'hanno permesso
- Grazie a tutti coloro che hanno ospitato la nostra scatola “1 euro per un sorriso” di cui, a tutt'oggi, raccogliamo i frutti

Quota sociale

Il nostro Statuto prevede il pagamento di una quota annuale da parte di tutti i nostri Soci (consultate lo statuto sul nostro sito per vedere le modalità per diventare socio).

Ormai da anni il Consiglio Direttivo lascia invariata la quota:
Socio effettivo: 60,00 € annuali

Per tutti gli amici, i parenti e i sostenitori che vogliono contribuire le offerte SONO LIBERE



Il 5 per mille

Un'opportunità da non perdere!

IL 5 PER MILLE OGGI

In base alla nuova formulazione del cinque per mille (legge finanziaria del 2011), questi sono i destinatari:

_ Le organizzazioni non lucrative di utilità sociale, le associazioni di promozione sociale, le associazioni riconosciute che operano nei settori di cui l'articolo 10, c. 1, lett a), del D.Lgs n.460 del 1997;

_ Gli enti di ricerca scientifica e universitaria;

_ Gli enti di ricerca sanitaria;

_ I comuni di residenza

(sostegno alle attività sociali);

_ Le associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge;

Per ulteriori informazioni potete visitare il sito dell'Agenzia delle Entrate.

IL "NOSTRO" 5 PER MILLE

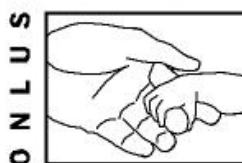
Per la nostra associazione questo strumento si è rivelato estremamente utile e negli anni ha visto una crescita abbastanza costante sia negli importi a noi destinati sia nel numero di preferenze:

ANNO	NUMERO PREFERENZE	IMPORTO TOTALE
2006	876	27.098,39 €
2007	1.018	34.489,92 €
2008	992	38.005,93 €
2009	1.012	37.985,70 €
2010	1.333	41.108,61 €

Non finiremo mai di ringraziare tutti coloro che decidono di destinare a noi questa importante risorsa e speriamo di riuscire a potenziare (o almeno mantenere) i grossi risultati conseguiti in questi anni. Continuate a diffonderlo tra parenti ed amici!

Codice fiscale
92019140414

Darlo alla nostra associazione è semplice: basta segnare il nostro Codice Fiscale nell'apposito spazio sulla dichiarazione dei redditi e firmare nel relativo riquadro.



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Dammi il 5 anche quest'anno!

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

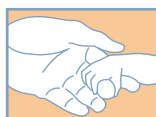
Devi solo compilare la parte recante l'indicazione "scelta per la destinazione del 5 per mille dell'IRPEF - a sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociali (primo riquadro)",

con il **codice fiscale della nostra associazione: 92019140414**

e firmare il relativo riquadro.

Ricordati anche di apporre la firma nel riquadro preposto in fondo al modulo!

Visita il nostro sito: www.corneliadelange.org



Regala solidarietà

Un pensiero alle maestre o ai compagni di classe per fine anno?
Un'amica che compie gli anni? Un pensiero di ringraziamento e di affetto?
Puoi scegliere tra i nostri gadget quello più adatto alla tua esigenza.
Economici e, soprattutto, solidali.



Bomboniere Solidali

Ogni occasione è buona per ricordarci dei nostri ragazzi e di farli conoscere ai nostri amici.

Medagliette in terracotta
e pergamene personalizzate
AD OFFERTA LIBERA

Contattaci per avere informazioni più dettagliate.



La traversata del Salar

Toccante testimonianza di un'avventura che ci ha visto in qualche modo protagonisti, dove il nostro logo ha potuto fare il giro del mondo ed essere visto dal grande pubblico tramite DeeJay TV.

MANIFESTAZIONI



Quella che segue è una piccola sintesi di Luca, l'Osteopata che segue nostro figlio Gabriele, un professionista ad altissimi livelli che ama il suo lavoro e la scienza.

Il racconto parla dell'ultima delle ultime super sfide con una banda di "pazzi" che amano veramente mettersi in gioco.

Per la prima volta è stato attraversato di corsa per 150 Km circa, il deserto del Salar in Bolivia all'altezza di quasi 4.000 metri di altitudine.

La banda di "pazzi" è formata da un regista per le riprese cinematografiche (Morgan), da un osteopata o regista della salute (Luca appunto), dai due super atleti (Nico e Marco) e da un grande sportivo e sostenitore morale (Giovanni) noto a tutti per il suo ruolo nello spettacolo...Aldo, Giovanni e Giacomo.

A questo punto, dopo tutta questa prefazione, vengo al dunque.

Questi amici, hanno deciso di portare in capo al mondo, il logo della nostra Associazione di Volontariato. Nel film che è stato trasmesso a marzo su DJ TV, si è visto, passo dopo passo, tutta questa splendida avventura e, in ogni ripresa delle Jeep, si poteva riconoscere il logo dell'Associazione Cornelia de Lange.

Penso che questo filmato sia stato visto da qualche milione di italiani che avranno potuto anche chiedersi cos'è questa "Cornelia de Lange"...

Gesti così, all'insegna della gratuità e del buon cuore, penso che oggi siano sempre più rari !

Noi, in prima persona, ringraziamo questi cari amici che sicuramente avremo come ospiti nel consueto concerto di beneficenza che organizziamo da qualche anno a questa parte qui ad Omegna. Grazie Luca, a te e alla banda delle grandi sfide !

Roberto e Nadia Dossi

18





“Il mio lavoro è una continua ricerca della salute nel paziente, e per far questo, il soggetto deve avere voglia di accettare, affrontare e vincere, anche solo adattandosi, il problema.”

L'attraversata del Salar con tutti i rischi e le condizioni di grande deficit fisiologico, l'ho comparata a questa sfida e ad un messaggio grande a tutti, di non mollare di fronte alle difficoltà, alla malattia o alla disabilità.

Decidere di attraversare di corsa un deserto di sale a 3700 metri è una scelta sicuramente affascinante ma che dal punto di vista clinico comporta dei rischi rilevanti legati alla salute (dai più semplici come i disturbi alla vista a causa del riverbero del sole, alle temperature, e soprattutto alla quota, quali il mal di montagna fino a quelli più importanti come l'edema polmonare e cerebrale), all'orientamento in un deserto bianco in cui è difficile orientarsi, ad aspetti correlati alla sicurezza (in caso di emergenza non ci sono elicotteri che possono portarti fuori velocemente) e comunque all'organizzazione generale dell'impresa che deve avvenire perlopiù in loco.

L'arrivo a La Paz: non è come arrivare in una città normale ma parti e arrivi dopo molte ore di volo a El Alto che è a 4000 metri.

Scenderemo verso La Paz, a circa 3700 metri per l'adattamento.

Abbiamo fatto lunghe camminate cercando l'adattamento più adeguato anche portandoci a 4000 metri, respirazioni diaframmatiche e continua valutazione di tutti i parametri. Pericoli legati ai rischi di Tifo e Epatite A e quindi grande attenzione all'utilizzo di acqua e cibi crudi.

Il primo problema da affrontare è l'Adattamento e la sopportazione alla quota.

Essa è una caratteristica individuale e non è un aspetto prevedibile. Il problema è la bassa pressione con diminuzione di ossigeno nel sangue, l'aumento della permeabilità capillare con conseguente fuoriuscita di liquidi (edema) ai polmoni e al cervello. Il mal di montagna è abbastanza frequente e viene risolto con l'adattamento e acclimatamento del sistema. Le percentuali di edema sono piuttosto basse ma, presente e vista la pericolosità e il luogo in cui potrebbe avvenire il problema, bisognerà prestare molta attenzione a tutti i sintomi che potremmo manifestare (nausea, anoressia, cefalea, vomito, disequilibrio, fatica, irritabilità insonnia ecc).

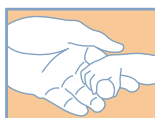
Team (visto da Luca)

Il team era formato da 2 atleti, Nico e Marco, fortissimi ma molto diversi tra loro. Marco, lo svizzero è una macchina per correre, biomeccanicamente perfetto nella corsa e un atleta che cura tutto (alimentazione, riposo, liquidi, ecc); Nico, l'italiano, quando corre gioca fuori casa, perché biomeccanicamente è fatto per pedalare, ha fatto molta fatica ed è riuscito grazie alla spinta psicologica e alle motivazioni a portare a termine l'impresa... diciamo che lui è più artistico... ascolta soprattutto se stesso e quello che il suo fisico gli dice... questo metodo spesso gli ha permesso di raggiungere risultati incredibili ma spesso incorrere in errori metodologici che hanno limitato le sue enormi potenzialità.

Giova: è come Mourinho basta averlo in squadra per poter essere vincenti anche davanti ad una sconfitta... questo porta sicurezza a tutti.”

Morgan: un cineoperatore competente che riesce a trasformare i nostri viaggi in attimi di gioia per tutti.

Luca





Protezione Civile
Città di Castel Gandolfo

Città di Castel Gandolfo
Patrocino

Gruppo Alpini
Castelli Romani

Polisportive Giovanili Salesiane
Castel Gandolfo

14° TROFEO CDLS e AFDEL

1° MAGGIO 2013

Gare podistiche riservate agli alunni delle scuole elementari

Mini gare podistiche per i bambini della scuola materna

Gare pomeridiane di Pallavolo e Calcetto

riservate agli alunni delle scuole medie

.... e a tutti coloro che vorranno partecipare



Ritrovo: ore 9,00 presso il Parco degli Ibernesei
Viale Aldo Moro – Castel Gandolfo (RM)

PARTENZA DELLA PRIMA GARA – ORE 10,30

Premiazione degli atleti al termine della gara

Premiazione delle scuole prime classificate con targa ricordo
e articoli di cancelleria



PRANZO (AL SACCO) O NEL PUNTO GASTRONOMICO ORGANIZZATO DAL GRUPPO ALPINI CASTELLI ROMANI, (FAVE E PECORINO OFFERTE DALL'ORGANIZZAZIONE)

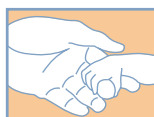
..... la giornata proseguirà nel pomeriggio con:

ATTIVITÀ LUDICHE PER I BAMBINI CON LA PRESENZA DEI CLOWN E ALTRE ATTRAZIONI
ARRAMPICATA LIBERA PER TUTTICON GLI ISTRUTTORI DEL GRUPPO ALPINI CASTELLI ROMANI
GARA DI BIATLON (ARRAMPICATA E GIOCHI POPOLARI)
CAMPO DI CALCETTO E PALLAVOLO PER SFIDE ENTUSIASMANTI
PALCO CON MUSICA DAL VIVO, KARAOKE E BALLI (CON MEDAGLIE PER I PIÙ APPLAUDITI)
..... E TANTE ALTRE ATTIVITÀ PER TRASCORRERE IN COMPAGNIA TUTTA LA GIORNATA.

TUTTE LE ATTIVITÀ SPORTIVE SONO PREMIATE CON TARGHE E COPPE PER I PRIMI CLASSIFICATI



**IN CASO DI AVVERSE CONDIZIONI METEO IL 1° MAGGIO
IL TROFEO SI SVOLGERA' IL 2 GIUGNO**



in collaborazione con



PRO LISSONE CALCIO



TECNOELECTRA



nuovaqario
Soluzioni al servizio dell'ambiente

Mussi arredamenti

CHERCHI BENVENUTO
ARTIGIANO DEL PARQUET IN LISSONE

TABACCHERIA POZZI
Lissone



AROSIO
allestimenti srl



LISSONE - Via Assunta n. 23



BRESSO - Via C. Romani n. 1/11

Associazione Amici di Lollo onlus

organizza

La partita del cuore

L'incasso sarà devoluto per la realizzazione del Parco Inclusivo "Liberi tutti!" a Lissone e all'Associazione Cornelia de Lange

Lunedì 6 Maggio ore 20,45

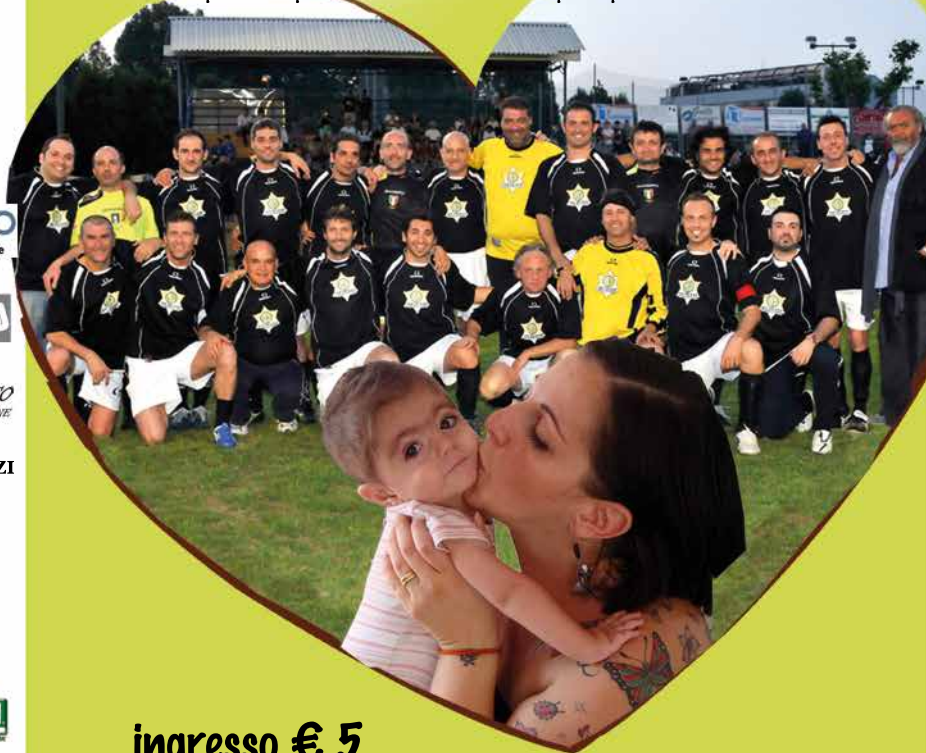
Campo Comunale "L. Brugola" (Pro Lissone) - Lissone - Via Dante n. 30



VS



prima della partita si terrà un'esibizione delle piccole promesse lissonesi

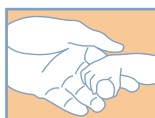


ingresso € 5

(fino 5 anni ingresso gratuito)

Prevendita presso:

Saykebuono - via Manara 15 - Lissone
Bar Uncle paul - Via Buonarroti 87 - Lissone
Tabaccheria Pozzi - Via Assunta 13 - Lissone



Invalidità civile

Riportiamo uno degli argomenti trattati dalla nostra assistente sociale al congresso, ricordiamo che è possibile ordinare i dvd per avere la versione integrale di tutti gli argomenti trattati.

Possono presentare domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile i cittadini affetti da malattie e menomazioni permanenti e croniche, sia di natura fisica, psichica e intellettuale, il cui grado minimo è stabilito da specifiche norme legislative.

Le malattie e le menomazioni per cui si presenta domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile non devono essere state riconosciute come invalidità per causa di lavoro, causa di servizio e di guerra, con le quali l'invalidità civile è incompatibile.

NON TUTTI SANNO

COME OTTENERE IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE?

Dal 1 gennaio 2010 le domande per ottenere benefici in materia di invalidità, handicap e disabilità devono essere presentate all'INPS, unitamente alla certificazione medica, unicamente tramite internet. Chi intende presentare domanda per il riconoscimento di una infermità invalidante deve:

1. recarsi da un medico abilitato alla compilazione on line del certificato medico introduttivo, perché sia attestata la patologia invalidante
2. presentare ad INPS via internet, direttamente oppure tramite Patronato o Associazioni di categoria, domanda di riconoscimento dei benefici
3. effettuare la visita medica di accertamento presso la Commissione ASL integrata da un medico INPS, nella data che gli verrà comunicata.

LA CERTIFICAZIONE MEDICA

Il medico certificatore per essere abilitato deve aver fatto richiesta all'INPS e aver ottenuto un codice PIN che permette la trasmissione delle certificazioni mediche on line.

L'elenco dei medici certificatori accreditati è pubblicato sul sito web dell'INPS.

Il medico compilerà il certificato sulla base del modello messo a disposizione sullo stesso sito. Una volta completata l'acquisizione on line del certificato, il medico deve consegnare al richiedente:

- l'attestato di trasmissione che riporta il numero di certificato e che deve essere conservato dal richiedente per l'abbinamento della certificazione medica alla successiva domanda
- la copia originale firmata del certificato
- l'eventuale certificato di intrasportabilità in caso di richiesta di visita domiciliare.

Il certificato ha una validità massima di 30 giorni dal rilascio (ai fini dell'abbinamento alla domanda)

PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA ALL'INPS

La domanda può essere presentata dai cittadini in possesso del PIN rilasciato dall'INPS e/o da soggetti autorizzati oppure dagli Enti di Patronato e le Associazioni di categoria.

“COME SI RICHIEDE IL PIN?”

Telefonando al Contact Center INPS o attraverso il sito www.inps.it accedendo alla sezione servizi on line. Inserendo in internet i dati richiesti saranno visualizzati i primi otto caratteri del PIN, mentre la seconda parte del codice sarà recapitata presso la propria abitazione tramite la posta ordinaria.

Perché la domanda telematica vada a buon fine è necessario compilarla in ogni sua parte, ed è sempre necessario, durante la procedura, inserire il numero del certificato rilasciato dal medico, già registrato on line.

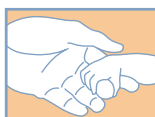
Nella domanda sarà possibile indicare il recapito presso il quale ricevere comunicazioni e il proprio indirizzo di posta elettronica.

In caso di ricovero è possibile segnalare un recapito temporaneo per ottenere l'assegnazione della visita presso un'Azienda sanitaria diversa da quella di residenza. Sarà possibile segnalare eventuali giornate di non disponibilità alla convocazione a visita, nel caso in cui si debbano effettuare particolari terapie. Al termine della trasmissione della domanda la procedura fornirà una ricevuta che può essere

stampata, contenente il protocollo e la data di presentazione della domanda. All'atto di trasmissione l'INPS rilascerà la data di invito a visita presso la ASL, qualora non sia possibile fissarla automaticamente la prenotazione verrà comunicata in seguito, a mezzo raccomandata e posta elettronica.

Per chi chiede la visita domiciliare il medico certificatore dovrà compilare ed inviare (sempre per via telematica) il certificato di intrasportabilità almeno 5 giorni prima della data fissata per la visita.

Nel caso in cui l'INPS non disponga dei dati anagrafici del cittadino sarà necessario che il richiedente si rechi direttamente presso gli uffici INPS portando con sé un documento d'identità valido e il codice fiscale/tessera sanitaria.



I cittadini stranieri possono presentare istanza di invalidità civile solo se in possesso della carta di soggiorno o di permesso di soggiorno in corso di validità, da allegare in fotocopia alla domanda. Qualora il permesso di soggiorno fosse scaduto o in fase di prossima scadenza, sarà necessario consegnare all'ufficio non oltre la data fissata per la visita medica il documento rinnovato o, in via provvisoria, la ricevuta attestante la richiesta di rinnovo presentata in Questura.

Il riconoscimento di invalidità per i titolari di permesso di soggiorno di durata non inferiore a 1 anno dà diritto ai soli benefici non economici (esenzione dal ticket, fornitura di protesi e ausili, agevolazioni previste dalle leggi n. 104/92 e n. 68/99).

Solo per i titolari di carta di soggiorno il riconoscimento di invalidità civile, secondo i requisiti di legge, dà diritto alle provvidenze economiche e non economiche.

In caso di decesso dopo la presentazione dell'istanza e prima della visita di accertamento da parte della Commissione medica, gli eredi possono inoltrare un'istanza di accertamento post mortem, utilizzando l'apposito modulo.

LA VISITA MEDICA PRESSO LA COMMISSIONE ASL

Bisogna presentarsi alla visita, nella data fissata, con un valido documento di identità, il certificato medico in originale firmato e tutta la documentazione sanitaria in possesso del richiedente.

In sede di Commissione deve essere esibita tutta la documentazione sanitaria (in originale ed in fotocopia) riferita alle patologie di cui risulta affetto il richiedente e attestante dal certificato medico allegato alla domanda.

In particolare sono molto utili alla commissione le relazioni cliniche dello specialista di patologia, esami strumentali e scale di valutazione tali da comprovare nell'attualità il quadro clinico del paziente e il conseguente danno funzionale. Sarà possibile per il richiedente farsi assistere dal proprio medico di fiducia. In caso di assenza ingiustificata si provvederà a una nuova convocazione. Nel caso di due assenze consecutive saranno considerate come una rinuncia alla domanda, con perdita di efficacia della stessa.

La commissione dell'Azienda ASL è integrata con un medico dell'INPS. Al termine della visita viene redatto il verbale elettronico, riportante l'esito, i codici nosologici internazionali e l'eventuale indi-

cazione di patologie che comportano l'esclusione di successive visite di revisione.

IL VERBALE

Il verbale che esprime il giudizio di accoglimento o di rifiuto della Commissione sarà validato dall'INPS, che provvederà ad inviarlo al domicilio dell'interessato. Se dal riconoscimento conseguirà un beneficio economico l'interessato verrà invitato a completare on line su internet o tramite il Patronato la domanda con i dati necessari per l'accertamento dei requisiti socio economici.

to a completare on line su internet o tramite il Patronato la domanda con i dati necessari per l'accertamento dei requisiti socio economici.

Nel caso in cui il parere della Commissione non sia unanime l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che verranno esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Questi può valicare il verbale entro 10 giorni oppure provvedere a una nuova visita nei successivi 20 giorni.

La visita in questo caso verrà effettuata anche con la presenza di un medico rappresentante delle associazioni di categoria e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale).

Concluso l'iter sanitario l'Amministratore titolare del potere concessorio verificherà i requisiti amministrativi ed invierà al domicilio dell'interessato di provvedimento di accoglimento o di rigetto.

Per informazioni chiamare il Contact Center INPS al numero 803164.

LA DURATA DEL PROCEDIMENTO

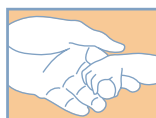
Il tempo massimo intercorrente tra la presentazione della domanda e l'erogazione delle previdenze conseguenti al suo accoglimento è di 120 giorni.

RICORSO

Contro i verbali emessi dalle Commissioni mediche è possibile presentare ricorso entro 180 giorni dalla notifica del verbale, davanti al giudice ordinario con l'assistenza di un legale. Per avviare e gestire un ricorso vi consigliamo di appoggiarvi ad un Patronato Sindacale. Se il ricorso viene accettato e sono riconosciute delle provvidenze economiche sarà necessario consegnare una copia autentica della sentenza alla prefettura. Saranno riconosciuti anche gli arretrati, a partire dalla data di presentazione della domanda.

Alice Ravelli

***Bisogna presentarsi
alla visita, nella data fissata,
con un valido documento
di identità, il certificato
medico in originale firmato
e tutta la documentazione
sanitaria in possesso
del richiedente.***



Promemoria

Ecco un riepilogo di tutte le figure di riferimento della nostra associazione.



Sede operativa:
L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61122 Pesaro
tel. 0721 392571
fax 0721 1541210 **NEW !!!**

Stefania Bartoli
Responsabile segreteria
cell. 340 7224301
email: stefania@corneliadelange.org

Stefania Giommi
Responsabile Volontari
cell. 345 8168718 (dopo le 18)
email: stefigio.ps@libero.it

Ospedale San Gerardo di Monza
U.O.S. Genetica Clinica Pediatrica
Clinica Pediatrica Università Milano Bicocca
Via Pergolesi, 33
20900 Monza

Coordinatore Scientifico
dr. Angelo Selicorni
Genetista Pediatra
cell. 348 2833897
tel. 039 2339043
da lunedì a venerdì dalle 11.30 alle 13.00
fax 039 2339121
email: geneticaclinicamonza@gmail.com

dr.ssa Anna Cereda
Genetista Medico
tel. 039 2339043 (dalle 11,30 alle 13)
fax 039 2339121
email: anna21cereda@gmail.com
Per appuntamenti per il Clinical Cornelia Day:
email: ambulatorio@corneliadelange.org

dr.ssa Alice Ravelli
Assistente Sociale
cell. 340 7249247
email: a.sociale.geneticaclinicamonza@gmail.com

dr. Roberto Panceri
Pediatra Gastroenterologo
tel. 039 2333279 (day hospital)
cell. 338 5349449
email: r.panceri@hsgerardo.org

Fondazione IRCCS Cà Granda
Ospedale Maggiore Policlinico
Via Pace, 9
20122 Milano

dr.ssa Antonella Costantino
Direttore Unità Operativa di Neuropsichiatria
dell'infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA)
tel. 02 88891612 – 028889161
fax 02 88891620
email: a.costantino@policlinico.mi.it

Laura Bernasconi
Educatore Professionale - Esperta in CAA
cell. 339 5840538
email: laurabe1965@libero.it

Unità Operativa Complessa di Genetica
Medica - Azienda Ospedaliera G. Rummo
Via Pacevecchia, 53
82100 Benevento

dr. Gioacchino Scarano
Genetista Pediatra
tel. 0824 57374 (infermeria)
tel. e fax 0824 57738 (segreteria)
email: giorecam@tin.it

Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti
Dipartimento per la tutela della salute della Madre,
della Vita Nascente, del Bambino e dell'Adolescente
Policlinico Universitario "Agostino Gemelli"
Largo Agostino Gemelli 8 - 00168 Roma

dr. Giuseppe Zampino
Genetista Pediatra
tel. 06 3381344 (dalle 9 alle 12)
cell. 339 2381870
email: difetti.congeniti@rm.unicatt.it



Per donare il 5 per mille: Codice fiscale: 92019140414
Banca Prossima - IBAN IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034
C/C postale: 10007615