50 il giornalino delle famiglie

MARZO 2023

SPECIALE ASSOCIAZIONE

ASSEMBLEA DEI SOCI e NOVITÀ 2023

WE ARE *a special* FAMILY

In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi".

Il Giornalino delle famiglie n. 50
Speciale Congresso
Marzo 2023

Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

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

Stampa: T41b
Tiratura: 600 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni

Chiuso in stampa il:
6 Marzo 2023

ODV Associazione Nazionale *di Volontariato* Cornelia de Lange

Ricevi questo giornalino periodico in quanto il tuo nominativo è presente nel database dell'Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange ODV, in conseguenza di precedenti vostri contatti con la nostra amministrazione.

L'informativa completa sul trattamento dei vostri dati personali è consultabile sul nsostro sito www.corneliadelange.org alla sezione "Info privacy e cookie".

Se desideri modificare la tua iscrizione oppure richiedere la cancellazione puoi scrivere a:
info@corneliadelange.org

oppure a mezzo posta:
Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange Odv
Strada delle Marche, 49 - 61122 PESARO, PU Italy

Progettazione, grafica e impaginazione:

Simona Cazzaniga

Correzione bozze: Stefania Bartoli

INDICE

Nuvola Bianca	pag. 5
ASSEMBLEA DEI SOCI	
Progetti Estivi	pag. 6
Progetto Scuola e CAA	pag. 11
Run for Cornelia - Il Viaggio	pag. 12
Federazione Internazionale	pag. 14
Contributi	pag. 15
Le elezioni	pag. 16
Raccolta Fondi	pag. 21
Cosa c'è di nuovo	pag. 23
La segreteria	pag. 26
Non tutti sanno che	pag. 27
Quota Sociale	pag. 28
Il 5 per mille	pag. 30
Collaborazioni	pag. 32
Progetti 2023	pag. 37

Trovate l'editoriale di Sauro e tutto il resoconto scientifico nello Speciale Congresso allegato

Nuvola Bianca

E tu come stai?
Te lo sei mai chiesto tu?
Io a volte sì e non mi sono ancora data una risposta.
Forse aspetto di trovare quella giusta ad una domanda così.
Che molto spesso mi viene, ci viene, posta
senza che si abbia davvero voglia
di ascoltare la risposta e non solo di sentirla.
Ed è per questo che mi limito a rispondere:
"Tutto bene. Grazie"
perché nella maggior parte dei casi
non faccio in tempo nemmeno ad aprire la bocca
che vengo travolta dai pensieri, problemi e storie degli altri
che non mi resta che continuare a sorridere ed annuire
e ricordare a me stessa
"Tutto bene. Grazie"
Ed inizio a crederci anche io, che tanto non so
quanto mi sia concesso mollare e mi viene più facile rispondere così
piuttosto che dire quello che urla dentro me.
Ed è così che procedo, a un "tutto bene" alla volta
che in alcuni momenti mi spegne e in altri mi fa pensare
che in fondo va bene così, perché posso ancora
sentire il sole in faccia, il vento che soffia
e delle piccole mani che mi arricciano i capelli e che va bene così,
perché la felicità va cercata soprattutto nelle piccole cose.
E sentirmi grata di ciò che ho mi fa davvero dire:
"Tutto bene. Grazie "

Pamela

ASSEMBLEA DEI SOCI
Domenica 2 ottobre 2022

Erano presenti al Congresso 35 famiglie ed abbiamo approfittato di questa occasione per presentare tutti i momenti più salienti dell'anno appena trascorso. Chi è nei nostri elenchi avrà già seguito, tramite le email che vi abbiamo inviato, tutte le nostre attività ma pensiamo sia gradito a tutti averne un ricordo anche stampato, da sfogliare ogni volta se ne senta la voglia.

Il Progetto Estate

Dopo più di 15 anni come coordinatrice delle nostre vacanze, Elisabetta ha passato il testimone.
Le abbiamo fatto una sorpresa con un video che recitava un suo articolo apparso sul **Giornalino delle Famiglie n. 25** *(vedi pagie 19-20)*, accompagnato la una carrellata di bellisime foto scattate in questi anni.

ODV Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Progetto Estate 2004 - 2019

Un ringraziamento Speciale a

Elisabetta Gobbato

per aver preso per mano i nostri figli ed avergli regalato giornate di spensierata vacanza.

Grazie anche per la pazienza
e per aver insegnato a noi genitori a fidarsi ed affidarsi,
e a staccarsi, spesso per la prima volta, dai nostri piccoli Cornelia.

Dove eravamo rimasti?
Estate 2019

Un brevissimo riassunto ... delle ultime puntate.

Dal loro esordio le vacanze sono sempre state divise in due gruppi denominati, per comodità, *"Gruppo dei Piccoli"* e *"Gruppo dei Grandi"* per la tipologia diversa dei servizi e dell'organizzazione della vacanza: più strutturata e con laboratori ben definiti la prima e un'impostazione più libera e "autogestita" la seconda.

"Gruppo dei Piccoli"

Coordinatrice: Elisabetta Gobbato
Agriturismo La Corte della Minera (Urbino)
11 ragazzi e 11 educatori
Medico
Operatore jolly
Pensione completa e camere doppie
Piscina
Laboratori
Durata 10 giorni

"Gruppo dei Grandi"

Coordinatore: Fabrizio Izzo
Casale "La Piantata" (Orte)
6 ragazzi e 6 educatori
Operatore jolly
Cucina autogestina e camere doppie
Piscina
Attività libere
Durata 10 giorni

E durante la pandemia?

Dopo 18 anni dal suo inizio il nostro Progetto Estate ha cambiato forma ma non sostanza!

Tutto quello che avevamo costruito si stava azzerando, nel 2020, per colpa della pandemia.
Abbiamo però trovato un'alternativa altrettando valida che è stata la vacanza a Km Zero.
Ogni famiglia che ha aderito ha presentato all'associazione, in accordo con un educatore del proprio territorio, un progetto che è stato svolto con incontri settimanali o altre modalità decise di volta in volta. Per un totale di 50 ore di sostegno estivo.

Estate 2020:
il COVID non ci ferma
Come si trasforma il nostro Progetto Estate

Progetto VACANZA a KM ZERO

Progetto Estate 2.0
Estate 2022

Nel 2022, dovendo ripartire completamente da zero e senza ritrovare libere le due strutture che ci avevano ospitato negli ultimi anni, abbiamo deciso di ripensare da zero l'impostazione delle nostre vacanze.
Si è messo al lavoro tutto il nostro staff, capitanato dal dr. Emanuele Basile che dal lontano 2003, anno di inizio di questo progetto, è stato sempre al nostro fianco nelle fasi salienti della programmazione.

Primo obiettivo: la location
E l'abbiamo centrato in pieno!

/ villa borromeo pesaro /

ospitalità
nel verde
a due passi dal mare

Villa Borromeo, casa per ferie ed incontri accoglie gruppi o famiglie a Pesaro, nelle Marche sulle rive del mare Adriatico, aperta tutto l'anno su prenotazione.

Oltre alla bellezza e alle opportunità che questa location ci ha offerto, abbiamo avuto anche la possibilità di usufruire di una spiaggia riservata sul litorale pesarese (raggiungibile con l'autobus che ferma vicino alla Villa Borromeo in 10 minuti) e abbiamo potuto attingere alle mille risorse che offre Pesaro d'Estate per i piccoli e per i grandi.

https://www.villaborromeopesaro.it/

Secondo obiettivo: programmazione

Con le nuove coordinatrici: Jessica Bernabucci e Monica Eusebi

Sulla base delle caratteristiche di questa nuova struttura si è scelto di uniformare i due gruppi che, in passato, sono stati sempre separati e di far alloggiare tutti i partecipanti nello stesso periodo e nella stessa struttura.
Sono state poi le coordinatrici e gli educatori a differenziare e personalizzare le attività da proporre in base ai ragazzi partecipanti e a formare, di conseguenza i gruppi necessari.
Coniugando spunti di autonomia a vero e proprio relax.

Il responso, dopo lo svolgimento del primo anno, è stato molto positivo e abbiamo confermato anche per il 2023

Svolgimento della prossima vacanza:
4 - 11 Agosto 2023
Chiama Stefania per tutte le informazioni: 0721 392571

Progetti di autonomia

In collaborazione con l'Ass. Williams di Milano

Illustrato da Giulia Scaminaci, fruitrice di questi progetti.

Il soggiorno estivo organizzato dalla Associazione Famiglie Sindrome di Williams di Milano rientra a pieno titolo nel più ampio progetto per le autonomie che da tempo l'associazione sta sperimentando.

Di cosa si tratta?
Una settimana di vacanza per persone con disabilità, con lo scopo di lavorare maggiormente sulle autonomie personali.
Ma, oltre a ciò, è soprattutto una settimana dedicata al benessere personale e relazionale, alla socializzazione ed al divertimento!
Quello del soggiorno estivo è un momento molto sentito e atteso da parte di tutti i partecipanti.
Le località scelte per i soggiorni estivi sono state principalmente località di mare o lago e da diversi anni si sperimenta la:
formula del "micro-appartamento":
la struttura ospitante (campeggio o residence) mette a disposizione casette/appartamenti dotate di 2 camere e un angolo cottura per ospitare un massimo di 4 persone.
In tal modo l'equipe educativa (generalmente composta da circa 15 operatori) e i partecipanti (in media 35 persone con disabilità) convivono in un rapporto 1:2 o 1:3 nelle proprie casette, conducendo il più possibile una vita autonoma.
Ciò significa che ogni appartamento organizza la propria vacanza andando a gestire tutto ciò che riguarda la vita domestica e personale.
Ovviamente non mancano i momenti di condivisione con il grande gruppo, le giornate al mare e le serate con cene e animazione, che rappresentano importanti momenti di socializzazione e divertimento!
Gli obiettivi su cui si lavora durante il soggiorno estivo sono i seguenti:
Distacco dalla famiglia di origine
(accettazione della distanza, gestione delle ansie)
Convivenza con i pari e collaborazione con essi
Gestione del sé
(igiene personale, organizzazione dei propri spazi)
Gestione degli spazi in comune
(ordine, pulizia dei locali)
Gestione del tempo libero
Sviluppo di competenze domestiche
(scelta del menù, spesa, gestione del denaro, preparazione dei pasti, riordino del proprio letto, …)
Socializzazione

Progetto scuola e CAA per genitori e insegnanti

Lo Sportello Scuola e CAA è un servizio a disposizione dei soci dell'Associazione, nato per offrire supporto a genitori e insegnanti di bambini e ragazzi con Sindrome di Cornelia De Lange.

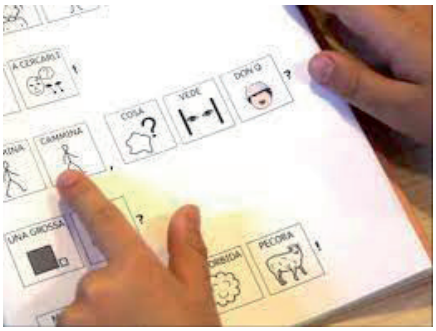
Lo Sportello è un servizio che raccoglie le varie domande o richieste di supporto di genitori e insegnanti e, a seconda della specificità, mette in contatto la famiglia con figure specializzate amiche dell'Associazione, quali pedagogista, psicologo, neuropsichiatria, esperti di Comunicazione Aumentativa Alternativa, insegnanti di riferimento per le varie fasce di età.

Inoltre, lo Sportello offre assistenza specifica in merito all'inizio o alla prosecuzione di un percorso di comunicazione per i bambini che non hanno accesso al canale verbale.

Nello specifico, lo Sportello offre supporto nel creare una rete locale di specialisti della comunicazione, vicini alla residenza della famiglia, per garantire ad ogni bambino la possibilità di apprendere a comunicare anche con canali alternativi a quello verbale, ad esempio attraverso un approccio di Comunicazione Aumentativa Alternativa.

A tal scopo, genitori e insegnanti possono richiedere una consulenza iniziale anche tramite videochiamata o, qualora fosse necessario, la visita di un esperto di Comunicazione Aumentativa in loco.

Per genitori e insegnanti che hanno già iniziato percorsi di approcci alternativi alla comunicazione lo Sportello offre supporto pratico nella realizzazione di materiali comunicativi, libri modificati in simboli o contenuti didattici adattati.
Per accedere allo Sportello o per informazioni, contattare Stefania: *stefania@corneliadelange.org*



RUN for Cornelia VALENTEAM il Viaggio

Se penso che un anno fa ero nel pieno della preparazione di un viaggio che avrebbe stravolto il mio modo di concepire il podismo, ancora non ci credo.
Già, perché un anno fa ero totalmente immerso nella "nostra" RUN FOR CORNELIA – IL VIAGGIO, quello splendido viaggio che mi ha portato da Vigonovo (VE) fino in Piazza San Pietro a città del Vaticano correndo per 670 Km in 17 giorni.
Praticamente 17 maratone in 17 giorni.

A partire dalla prima e dall'ultima tappa, fatte in compagnia della mia piccola Valentina, continuando poi con tante altre volte in cui ho trovato ragazzi e famiglie Cornelia ad attendermi lungo il percorso o a qualche arrivo di tappa.
Questo era quello che volevo. Riuscire a coinvolgere tutti coloro che avessero potuto raggiungermi e ricaricarmi con il loro affetto, con i loro sorrisi, con le loro emozioni.

Un'impresa?
No. Non mi piace definirla così, nonostante tutti l'abbiano sempre descritta così.
Ma a me non piace, semplicemente perché per me è stata solo la dimostrazione di cosa si possa fare quando si amano profondamente ragazzi e persone "speciali" come sono i "nostri" ragazzi e le loro splendide famiglie.
Ogni singolo istante, ogni metro percorso, l'ho corso idealmente con loro al mio fianco.
E in alcuni momenti non solo idealmente, ma anche realmente.

E' per questo che questa non è stata la ***"mia corsa"****, ma è stata* ***"La corsa dell'Associazione Cornelia de Lange"****, culminata nel giorno ideale e in un modo ancora più speciale: il* ***14 Maggio 2022, Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sulla Sindrome di Cornelia de Lange****, con il tanto atteso incontro con moltissime famiglie e amici in Piazza San Pietro, lacrime, abbracci e poi Lui,* ***Sua Santità Papa Francesco*** *pronto ad accoglierci e a salutare ognuno di noi e dei nostri meravigliosi figli.*

Inutile dire che non potrò mai dimenticare quanto fatto, quanto visto e quanto vissuto in quelle tre settimane, ma sicuramente la cosa che più mi ha reso felice e che porterò per sempre nel mio cuore, sono i volti felici e sereni di ogni singola persona presente quel 14 Maggio.

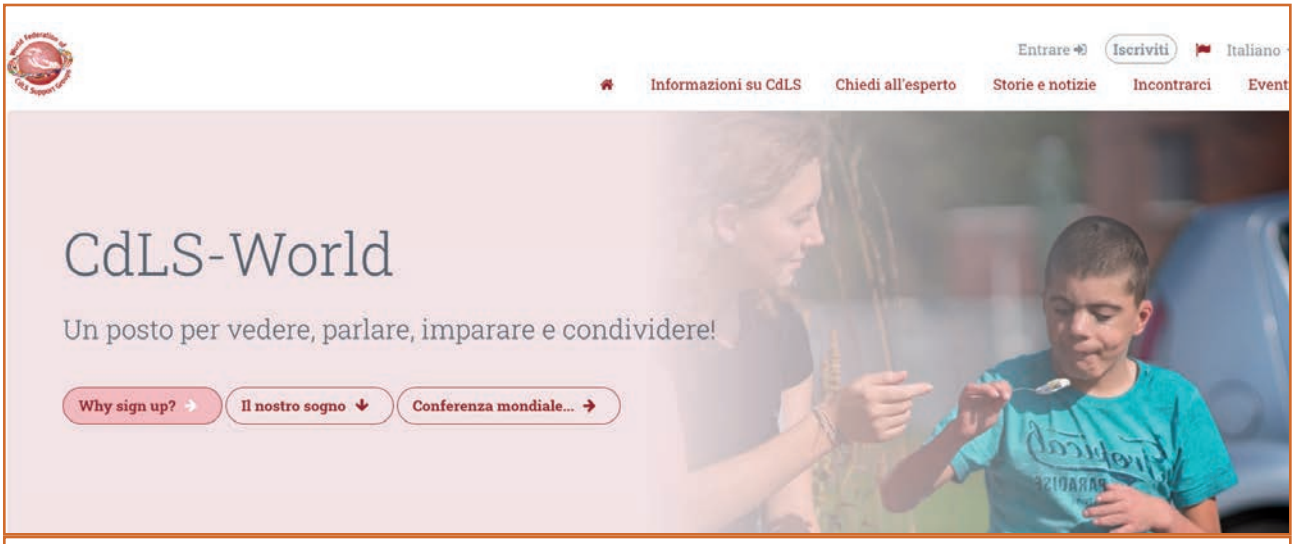
Perché nonostante lo scopo di sensibilizzazione e di raccolta fondi per cui era stata pensata questa iniziativa, il mio unico vero obiettivo era di potervi regalare piccoli momenti di gioia e spensieratezza pura. E credo proprio di esserci riuscito. Vi voglio bene.

WE ARE FAMILY!!!

Vincenzo Placida

Federazione Internazionale

Ulla Mugler



L'associazione Italiana è membro della Federazione Internazionale delle Organizzazioni Nazionali per la sindrome di Cornelia de Lange (CdLS World). Questa Federazione è stata fondata nel 2001 in occasione del primo Congresso mondiale CdLS in USA. Attualmente ci sono 17 paesi membri: Argentina, Australia, Canada, America Centrale, Cile, Danimarca, Francia, Germania, Giappone, Italia, Olanda, Polonia, Portogallo, Inghilterra, Spagna, Stati Uniti e Sud Corea; con un totale di più di 4.100 persone affette da CdLS.

Inoltre la Federazione è in contatto con circa 350 famiglie di 60 diversi paesi sparsi in tutto il mondo.
Dove non esistono ancora delle associazioni nazionali, la Federazione mette in contatto tra loro le famiglie dello stesso Paese o dei Paesi nei quali si parla la stessa lingua, cerca di individuare dei referenti nazionali per fondare nuove Organizzazioni Nazionali per garantire un maggior numero di coperture di gruppi supporto.

I membri della Federazione hanno la missione condivisa di offrire aiuto, dare speranza e tutelare le persone affette da CdLS e coloro che amano e si prendono cura di loro.

Gli scopi principali della Federazione sono:

• Tenere I rapporti con il SAC Internazionale (Scientific Advisory Council) e gestirlo per il beneficio di tutti i paesi membri. Il presidente di ogni istituzione (SAC e Federazione) è automaticamente membro dell'altra.

• Essere un forum per i migliori metodi di approccio " best practices" per aiutare le famiglie, scambiando idee ed informazioni e organizzare ogni 2 anni un Congresso Mondiale.

• Essere un punto di riferimento per le sempre più numerose famiglie di persone con CdLS in tutto il mondo, sia per migliorare la ricerca, sia come supporto alle famiglie.

Sul sito della Federazione www.cdlsworld.org potete trovare informazioni molto utili:

1. L'elenco di tutte le Associazioni Nazionali con i vari link
2. Le ultime informazionI sui Congressi Internazionali
3. Database con delle risposte sul "Ask the doctor"
   e se non trovate la vostra domanda potete scegliere l'esperto ed effettuare la vostra domanda
4. Ultime scoperte e pubblicazioni

CONGRESSO MONDIALE 2023

**Sicuramente sarà in Spagna,
probabilmente a Saragozza nel mese di novembre**

**APPENA AVREMO TUTTI I DETTAGLI
VI COMUNICHEREMO
I COSTI E LE AGEVOLAZIONI
PER PARTECIPARE
A QUESTO CONGRESSO**

Contributo agli studi sugli aspetti nutrizionali della Cornelia de Lange

Walter, Giuliana e Stefano Ferrari

Stefano Ferrari, oggi un adulto cinquantenne con Cornelia de Lange e mamma Giuliana sono saliti sul nostro palco per dare un importante contributo economico che, tramite l'Associazione S.I.L.V.I.A. di Como, è stato donato per sostenere il lavoro di Gaia Colnaghi sugli aspetti nutrizionali, anche a livello ambulatoriale, con i Clinical Cornelia Day (appuntamenti multi-disciplinari mensili presso l'ASST LAriana di Como).

"Siamo con l'Associazione dal 1999, Stefano ha frequentato i progetti di Autonomia con l'Ass. Williams per molti anni e questi sono stati basilari per la sua maturità e i traguardi acquisiti fino ad oggi.
Voglio dire a tutti di avere tanta, tanta pazienza. Perchè i progressi arrivano. Piccoli o grandi, ma arrivano sempre. Vogliamo dare un nostro piccolo contributo per tutto quello che abbiamo ricevuto dall'Associazione in questi anni e un segno di riconoscimento a tutti i medci che ci sostengono con il loro impegno e il loro lavoro. Mi sono resa conto ancora una volta, partecipando a questo congresso, che non si smette mai di imparare cose nuove e quanto sia importante la condivisione. Anche se si hanno ormai degli adulti in casa".

Un caro saluto a tutti. Giuliana

Elezioni delle nuove cariche associative

Crescendo s'impara

"Carissimi, finalmente dopo una lunga attesa è arrivato il momento di ritrovarsi tutti insieme. Crescendo s'impara è il motto di questo congresso, e questo motto ben si addice alla nostra Associazione perché siamo cresciuti nel tempo imparando anno dopo anno.
Le ultime elezioni sono state fatte 5 anni fa.
Nonostante il periodo buio trascorso credo che la nostra Associazione sia riuscita a rinnovarsi, a creare nuove iniziative e nuovi progetti, rimanendo tuttavia ancorata alla tradizione e non tradendo lo spirito di grande famiglia che i nostri soci fondatori hanno impresso fino dal suo inizio.
Questo, secondo me, deve essere lo spirito con cui continuare: sguardo dritto al futuro per affrontare le sfide con lo stesso spirito accogliente del passato".

Con queste parole il nostro presidente, Sauro Filippeschi, ci invitava al momento più cruciale della vita associativa: le elezioni dei nuovi organi statutari.

Con il nuovo statuto, in vigore dal 9 luglio 2019, sono cambiate molte cose, anche rispetto ai nostri organi statutari.
Fino al 2017 gli organi di controllo erano:
- *Consiglio Direttivo*
- *Collegio dei Revisori dei Conti*
- *Collegio dei Probiviri*

Nello statuto attuale è prevista, invece, l'elezione solo del Consiglio Direttivo più due nuove figure: il Segretario e il Tesoriere Economo.
(vedi art. 11 dello statuto pubblicato sul nostro sito).

Il 6 ottobre 2021 si è svolta l'Assemblea Straordinaria proprio per permetterci di indire le nuove elezioni, in presenza, durante questo congresso.

Ecco il prospetto delle cariche attuali.

CONSIGLIO DIRETTIVO	COLLEGIO REVISORI DEI CONTI	COLLEGIO DEI PROBIVIRI
Presidente: **Sauro Filippeschi**	Presidente: **Silvana Parmendola**	Presidente: **Tommaso Minardi**
Vicepresidente: **Vincenzo Placida**	Revisore: **Maria Albisinni**	Probiviro: **Nadia Giannotti**
Tesoriere: **Elisa Carapia**	Revisore: **Marco Marchesi**	Probiviro: **Debora Vanzetto**
Consigliere: **Ulla Mugler**		
Consigliere: **Paola Aldeghi**		

Domenica 2 ottobre 2022, dopo la presentazione dei candidati, si sono svolte le elezioni e questo è il risultato:

Sauro Filippeschi	**voti 34**
Elisa Carapia	**voti 28**
Vincenzo Placida	**voti 26**
Michele Camporese	**voti 25**
Ulla Mugler	**voti 24**
Paola Aldeghi	**voti 17**
Ilaria Melis	**voti 8**
Mariella Maritano	**voti 8**

I nuovi eletti si sono riuniti a Cervia il 18 Novembre 2022.
Il Consiglio Direttivo chiede a Sauro Filippeschi, Presidente uscente, di accettare l'incarico della presidenza per questo quadriennio.
Sauro Filippeschi accetta la Presidenza.
Il Consiglio Direttivo, al suo interno, propone
Elisa Carapia come Tesoriere Economo
Vincenzo Placida come Vice Presidente
Michele Camporese come Segretario
Ulla Mugler come Consigliere.
Gli interessati accettano le cariche.

Ecco il nuovo Consiglio Direttivo

Oggi ripenso al mio primo incontro a Pesaro al quale andai come semplice genitore, genitore di Marco ragazzo del fenotipo classico, partendo da Pisa, la città in cui vivo tuttora insieme a Cristina, e i fratelli di Marco.
Allora fui molto sorpreso dal clima disteso e inclusivo nel quale venivano prese le decisioni.
La mia opinione, come semplice genitore, aveva lo stesso peso di quella del presidente, del tesoriere, dei consiglieri e dei medici che avevano ruoli definiti.
Tutte persone che avevo imparato a conoscere nei giornalini della nostra Associazione e con le quali poi nel tempo abbiamo stretto un rapporto di vera amicizia.
Io da allora sono diventato prima membro del Consiglio Direttivo e poi Presidente dell'Associazione, ma in me e intorno a me il clima non è mai cambiato. C'è sempre stata quella voglia di dare una mano in armonia. Quando ci troviamo nel direttivo ora come allora, non siamo più solo i genitori dei nostri figli, ma gli "zii" di tutti i nostri ragazzi con la stessa voglia di dare una mano e di collaborare come in una famiglia speciale.
E' con questo impegno che ho deciso di ricandidarmi a ricoprire il ruolo di membro del direttivo ed è con la stessa emozione che ho accolto la richiesta di essere di nuovo Presidente per un secondo mandato. Le sfide associative sono molte e vanno dal supporto alla sperimentazione di nuovi farmaci al sostegno dei ragazzi, dalla promozione della nostra Associazione e dall'ottenimento di fondi alla formazione di nuovi medici, insegnanti e riabilitatori.
Credo che in questi due decenni l'Associazione si sia consolidata e stia crescendo grazie all'apporto di tutti, perché abbiamo bisogno veramente di tutti. Io farò la mia parte secondo le mie capacità, sicuro che anche in questo mandato riceverò molto di più di quanto riuscirò a dare.
W la famiglia Cornelia.

Ciao, mi chiamo Vincenzo Placida, ho 47 anni e sono il papà di Valentina di 15 anni.
Sono stato rieletto come Vicepresidente, ruolo che ho ricoperto anche nello scorso mandato.
A prescindere dal mio ruolo nel direttivo, ho sempre cercato, con l'aiuto di mia moglie Romina, di aiutare l'Associazione nell'ambito di sensibilizzazione sulla sindrome e anche per quanto riguarda varie raccolte fondi per sostenere i progetti che costantemente cercano di dare una mano sia ai nostri ragazzi che alle loro famiglie.
Sostanzialmente non sono specializzato in qualcosa di particolare, ma in tutto quello che faccio, cerco sempre di dare tutto me stesso.
Negli ultimi anni ho avuto modo di appassionarmi al mondo del podismo che abitualmente pratico spingendo Valentina con il suo passeggino durante tante

manifestazioni in tutta Italia.
Lo stimolo maggiore viene proprio da Valentina che durante le "nostre" corse mi regala sorrisi e senso di tranquillità, tutte cose che ognuno di noi spera di poter donare ai propri figli.
Come avete visto anche in queste pagine, il 2022 mi ha visto impegnato in Run for Cornelia - Il Viaggio.
In questo "VIAGGIO" ho fatto conoscere la nostra Associazione a molte amministrazioni comunali, alle radio, ai giornali e anche al Presidente del Coni, Giovanni Malagò.
E per concludere in bellezza, siamo riusciti nuovamente ad incontrarci ed abbracciarci, dopo 2 anni di "stop forzato" con tante famiglie "Cornelia" presenti al mio arrivo, aggiungendo l'udienza con Sua Santità Papa Francesco a suggellare un momento così importante per tutti noi.

Il mio pensiero principale, che condivido con Romina, è SI PUO' FARE.
Lo abbiamo sempre detto e soprattutto lo abbiamo sempre dimostrato.
Quindi spero ci sia in tutti voi la consapevolezza che niente è impossibile.
Bisogna sempre credere in quello che facciamo. Perché … SI PUO' FARE!!!

Ciao sono Elisa mamma di Simone di 24 anni.
Ho incontrato e conosciuto l'Associazione quando Simone aveva poco più di 6 mesi, allora l'Associazione era personalmente rappresenta da Giorgio e Simona e poco più di 40 famiglie.
Dalla semplice conoscenza dell'Associazione alla viva partecipazione alle sue attività il passo è stato breve. Mi sono candidata e ho accettato l'incarico di Tesoriere e mi sono sentita "complice" della crescita dell'Associazione in questi due decenni.
Ad eccezione di qualche periodo di pausa sono sempre stata presente nel Consiglio Direttivo.
La partecipazione attiva alle assemblee e alle riunioni che abbiamo organizzato in questi anni mi ha sempre dato tanto da un punto di vista umano, non a caso ci siamo definiti la Grande Famiglia Cornelia.
Partecipare alla vita associativa per me ha voluto dire essere accompagnata nel percorso di crescita e nel progetto di vita di Simone che oggi è un giovane adulto e i suoi bisogni sono quelli di tanti altri bambini con Cornelia che saranno i giovani adulti di domani.

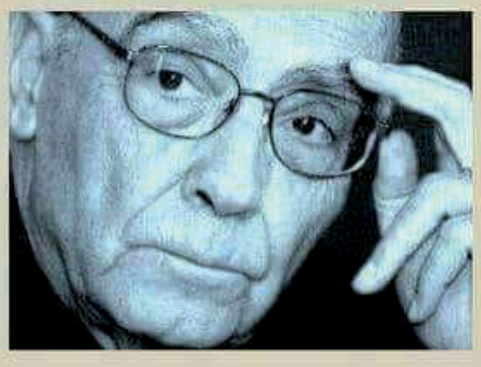
Mi chiamo Ulla Mugler, ho 56 anni, mamma di Vittoria (22 anni, Cdls) e Sofia (20 anni) sono tedesca, vivo nel Veneto. Gestisco un Bed & Breakfast con uno studio di ceramica, amo la natura. Mio marito Eberhard e io ci siamo quasi subito iscritti all'Associazione perché credevamo e continuiamo a credere fortemente nell'aiuto reciproco fra persone. Sono più di 20 anni che sono membro dell'Associazione e del Consiglio e da 20 anni rappresento l'Associazione Italiana nella Federazione Internazionale (CdLS World)
Sono cresciuta insieme con tutte le altre persone che fanno parte del Consiglio e dell'Associazione. Con noi è anche cresciuta l'Associazione però siamo sempre riusciti a mantenere lo stesso spirito, a trovare le soluzioni migliori per tutti i nostri figli in armonia e di dare senza pretendere di ricevere - anche se penso di aver ricevuto molto più di quello che ho dato.
L'unione fa la differenza, non solo la forza.
È molto rassicurante sapere che c'è questa famiglia Cornelia!

Mi presento sono Michele Camporese ho 54 anni e nella vita sono un infermiere.
La mia famiglia è composta da mia moglie Rita, 52 anni, che è un tecnico audiometrista, poi c'è Francesco affetto da CdL che ha 18 anni appena compiuti, grande appassionato di vacche e mondo agricolo, e infine Giosuè 13 anni con una grande passione per l'atletica leggera.
Mi è stato chiesto di candidarmi al Consiglio durante l'ultimo congresso dal *Forrest Gump* dell'associazione (detto Enzo), già membro del Direttivo e caro amico assieme alla sua meravigliosa famiglia.
In realtà in queste poche righe sono già venute fuori due famiglie (la mia e quella di Enzo) e credo proprio che qui stia il senso della mia adesione al Direttivo.

E' bello saper di appartenere ad una grande rete di famiglie che condividono una difficoltà.
Sono profondamente convinto che l'unione fa la forza, e lo spirito di solidarietà e vicinanza che si respira ai congressi ne è la prova.
Detto questo penso anche di aver ricevuto tanto in questi anni e per quello che posso contribuisco volentieri, soprattutto pensando al bene dei nostri figli e alle loro fatiche.
Buon cammino a tutti.

Mi piacere condividere con voi questa definizione di "figlio" di Josè Saramago

Definizione di Figlio:



"Figlio è un essere che Dio ci ha prestato per fare un corso intensivo di come amare qualcuno più che noi stessi, di come cambiare i nostri peggiori difetti per dargli migliore esempio, per apprendere ad avere coraggio. Sì. È questo! Essere madre o padre è il più grande atto di coraggio che si possa fare, perché significa *esporsi ad un altro tipo di dolore, il dolore dell'incertezza di stare agendo correttamente e della paura di perdere qualcuno tanto amato.* Perdere? Come? Non è nostro. È stato solo un prestito. Il più grande e meraviglioso prestito, siccome i figli sono nostri solamente quando non possono prendersi cura di sé stessi. Dopo appartengono alla vita, al destino e alle loro proprie famiglie. Dio benedica sempre i nostri figli, perché a noi ci ha benedetto già con loro".

Josè Saramago

Eccoci qui in viaggio per il Congresso, emozionate; finalmente dopo tanto tempo rivedremo la "nostra special family".
Io sono Paola e lei Irene, ma credo che ormai ci riconoscete quasi tutti!
Già ormai sono 25 anni o qualcosa di più che faccio parte dell'Associazione, ho sempre cercato di dare, per quel che posso, un contributo.
Sì perchè, come ho detto al Congresso, ognuno di noi ha un ruolo importante nella famiglia e solo collaborando la famiglia funziona e cresce!
Ci sono tante idee da realizzare e tanti momenti in cui incontrarci. Ad esempio a Roma, dove ci siamo rivisti in tanti!
E non mancano i "siblings", forza e allegria della Cornelia's family.
Anche se non faccio più parte del Direttivo, continuerò a dare una mano per realizzare il progetto per i ragazzi "lievi" e per il Progetto Estate.

Un abbraccio a tutti voi e grazie di esserci.
Paola

Ciao a tutti, sono Ilaria, ho 53 anni e questa è la mia famiglia.
Moreno, mio marito, e i miei figli:
Simone di 20 anni, Maria, la mia giovane Cornelia mild di 18 anni, Andrea 15 e Giovanni 12. Viviamo in Sardegna, a Jerzu, un piccolo paese in Ogliastra, territorio naturale meraviglioso ma un'isola nell'Isola!
L'incontro con l'Associazione delle famiglie "Cornelia", per me e per tutta la mia famiglia, è stato fondamentale!
Ricordo ancora vivamente quando nel 2007 andai al Convegno Mondiale sulla sindrome, e conobbi le prime famiglie… vidi con i miei occhi e sentii profondamente, come non mai, che non ero la sola in quella condizione!
Tramite l'Associazione, appena avuta la diagnosi, abbiamo conosciuto il Dr. Selicorni e la D.ssa Costantino, e con loro abbiamo sperimentato un approccio completamente nuovo tra medico e paziente, un modo di vedere la Persona, non la "Cornelia", che ci ha permesso di mettere in piedi tutti gli interventi che sono stati e, lo sono tutt'ora, fondamentali per la vita di Maria.
L'incontro con tutte le famiglie, nei vari convegni organizzati dall'Associazione, con coloro che in tutti questi anni si sono prodigati generosamente per far diventare quella che è oggi l'Associazione, i Professionisti, i volontari, tutti quanti, ciascuno a suo modo ci ha permesso di crescere e diventare quello che siamo oggi. A tutti voi va il mio GRAZIE, perché avete dato tanto e non era scontato!
L'Associazione è una bella realtà che deve continuare a crescere, grazie al sostegno di ciascuno, per noi e per coloro che arriveranno. Tanto è stato fatto ma abbiamo la responsabilità di fare ed essere ancora di più. Per questa ragione, con gioia e gratitudine, dopo tanto ricevere è arrivato il tempo del DARE, nel mio piccolo, nel mio poco, del mettermi a disposizione dell'Associazione, seppur non come membro del Direttivo, per quel che serve e posso fare.

Ilaria Melis Casu

E per finire in bellezza l'anno...

Grazie agli amici di Compagnia Teatrale La Magia dei Colori

che Sabato 10 e Domenica 11 Dicembre 2022 hanno presentato lo spettacolo **"La Quinta Torre"** presso il **Teatro Sociale di Cittadella** e donato l'intero ricavato alla nostra Associazione.

Grazie di cuore da tutte le nostre famiglie!

Sappiamo benissimo quanto queste manifestazioni di affetto facciano bene al cuore della nostra #grandefamigliacornelia e non smetteremo mai di ringraziare tutti coloro che con ogni piccolo gesto continuano a dimostrare il loro affetto per i nostri ragazzi e le loro famiglie!

Grazie alle famiglie di Giulio, Valentina, Vittoria, Giorgia e Francesco per essere state presenti ed aver contribuito ad organizzare questa magia!
Grazie a tutti coloro che hanno partecipato e agli attori della compagnia che hanno recitato anche per noi.

“Caro Romeo”

Martedì 27 Dicembre 2022 al Teatro Verdi di Pisa

Una serata speciale per la nostra Associazione.
Il giorno 27 Dicembre 2022 al Teatro Verdi di Pisa, è stato realizzato lo spettacolo *“Caro Romeo”* una serata organizzata dal nipote Matteo Anconetani per celebrare 100 anni dalla nascita di Romeo Anconetani, vulcanico presidente del Pisa Calcio, che ha riempito le cronache calcistiche, e non solo, degli anni ‘80.
In questa occasione Cristiano Militello e Ubaldo Pantani hanno raccontato aneddoti calcistici degli anni ‘80 in una veste comica, deliziando il teatro stracolmo di persone.
Dobbiamo ringraziare **Ubaldo Pantani che ha scelto di fare da testimonial per la nostra Associazione** e che, d’accordo con Matteo Anconetani e Cristiano Militello hanno deciso di donare tutto l’incasso ottenuto alla nostra Associazione.
Per noi è stato un momento per promuovere i nostri progetti e chiedere anche un sostegno attraverso il 5xmille.

Ed ora vi presentiamo un testimonial d'eccellenza:

Ubaldo Pantani

Come ti piacerebbe essere presentato?

Attore, comico e imitatore - Wikipedia annuisce.

Come hai conosciuto l'Associazione? Perché hai deciso di fare il testimonial?

Grazie a Sauro, per me *Il Tasso* (ride).
Siamo amici da una vita, da piccoli abitavamo uno di fronte all'altro.
Ci ha unito da subito la passione per il calcio, declinato in ogni forma, dalle figurine, al Subbuteo, al calcio giocato al "pratino" del paese e un'insospettabile, forse per voi dell'Associazione, passione per il teatro. Abbiamo recitato insieme nella parodia de Il Rigoletto nella compagnia amatoriale di Ponteginori e il ruolo del protagonista, Rigoletto appunto, ce l'aveva lui!
Un talento che poi si è perso, preferendo le funzioni e le derivate al legno del palco.

Perché hai deciso di fare il testimonial?

Ho deciso di dare una mano perché appunto conosco la realtà di Sauro e Cristina e il percorso che stanno facendo con Marco.
Già anni fa manifestai a Sauro l'intenzione di dare una mano e quest'anno, quando mi ha proposto di fare il testimonial ho accettato con piacere.

Ha mai lavorato con qualcuno disabile?

Sì. Molto spesso nei luoghi di lavoro che ho frequentato mi è capitato di collaborare con persone con disabilità, soprattutto motoria.

Che idea ti sei fatto della nostra Associazione?

La sto conoscendo piano piano, quello che mi ha colpito guardando le foto sul giornalino,

È IL GRIDO DI FORZA E I SORRISI
CHE SPRIGIONANO I GENITORI
DELLE RAGAZZE E DEI RAGAZZI.
UN IMPATTO EMOTIVO
CHE MI HA IMPRESSIONATO.

Come si coniuga il comico con l'impegno sociale e come pensi possa aiutare l'Associazione?

Io ho fatto Scienze politiche e ho fatto una tesi sull'efficacia del linguaggio comico nell'apprendimento. La conclusione è che l'umorismo, l'ironia, la comicità in generale, ci fanno capire meglio le cose e visto che nella vita tutti dobbiamo imparare qualcosa, e non è mai troppo tardi per farlo, eccomi qua a provarci.

Gli obiettivi di questo viaggio insieme?

Riderci su comunque, e andare avanti.
Ho aperto una scuola di teatro a Pisa che indaga proprio il linguaggio tragicomico.
Una ricerca teatrale che si pone l'obiettivo di cercare, portare allo scoperto, raccontare storie di vita che sviluppino il rapporto/contrasto tra la tragedia e la comicità.
Una sintesi che definisce molte esistenze, un esercizio da ripetere continuamente per vivere meglio e col sorriso.

ANDARE AVANTI
E LASCIARSI INDIETRO IL PASSATO
PERCHÉ COMUNQUE VADA,
SARÀ ... GIÀ SUCCESSO!

PROGETTI 2023

Il Congresso, come sempre, è stata linfa vitale per tutti noi, che lavoriamo quotidianamente per cercare di realizzare tutti i desideri, le proposte e le iniziative che il contributo di ogni singola famiglia ci porta a mettere nella nostra "lista dei desideri".
Il 2023 è ricco di nuove proposte, ve ne diamo un piccolo assaggio.
Vi invitiamo a seguire i nostri social e a darci il vostro indirizzo email *(se ancora non ricevete le nostre comunicazioni).*

La nostra Comunicazione

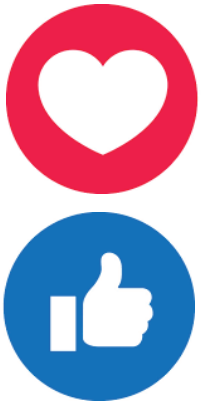
Migliorare la nostra comunicazione.
Questo è uno degli obiettivi
della nostra Associazione per il 2023.

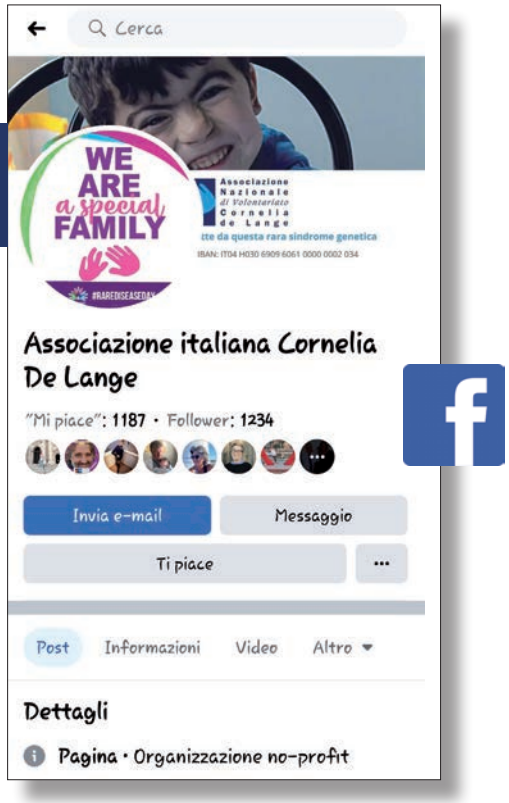
Dopo averne discusso a lungo, si è presa le decisione di costituire un team che possa dedicarsi solo a questo, attraverso la condivisione di idee e la realizzazione di contenuti più fruibili per tutti.
Tra le prime cose che faremo, ci sarà l'aggiornamento del nostro sito internet, che giunge ormai al caplinea.
Sarà un restyling impegnativo ma siamo emozionate all'idea di poterlo fare insieme.
Inoltre, in un mondo in cui i social network sono diventati parte fondamentale delle nostre vite, noi dell'Associazione Italiana Cornelia de Lange non potevamo che adeguarci e sbarcare anche su Facebook e Instagram.

Questo perché ci piacerebbe raggiungere quante più persone possibili e, allo stesso tempo, coinvolgere tutti voi in prima persona. A proposito: se hai delle idee o ti piacerebbe dirci cosa ti piacerebbe vedere pubblicato sui nostri social, contattaci e facci sapere la tua opinione.

Il team Comunicazione
Simona, Pamela, Lisa

Metti un like e condividi!





Lisa

Ciao a tutti, mi chiamo Lisa e sono la mamma caregiver di Simona. Simona è nata nel 2019 ed è affetta dalla CdLS, oltre che da una grave cardiopatia congenita.
Dopo aver lasciato il lavoro di grafico impaginatore per potermi dedicare totalmente alla bambina, ho deciso di rimettermi in gioco, studiare comunicazione, aggiornare le mie competenze e rilanciarmi nel mondo del lavoro, dando vita proprio a:

LISA - Comunicaregiver

Mi occupo di grafica, comunicazione, gestione profili social e realizzazione di contenuti in Comunicazione Aumentativa e Alternativa e sono felicissima di poter far parte di questo team.
Sulla mia pagina Facebook - **www.facebook.com/comunicaregiver** potete leggere di più sul mio lavoro ma, soprattutto, sulla vita di Simona, raccontata nel suo mondo delle meraviglie. Un mondo inesplorato, pieno di sfide quotidiane da affrontare insieme e che solo un bimbo CdLS può farci scoprire e vivere.

LISA
comunicaregiver

Pamela

Ciao, molti mi conoscono già come la "mamma di Asya" una testarda ragazzina di ormai 15 anni. Per anni sono stata abbastanza "silenziosa" nella nostra Associazione, ma ad un certo punto se vogliamo essere utili bisogna pur far qualcosa ed è per questo che ho accettato volentieri di gestire le nostre pagine social.
Cercando di arrivare sempre più in là coinvolgendo chi, ancora, non ha avuto il coraggio di lanciarsi.

Nuvola Bianca

Sono anche l'Autrice di Nuvola Bianca, che avete imparato a conoscere attraverso le pagine degli ultimi Giornalini.
Per dare più continuità a questa Rubrica, che in tanti mi chiedete, abbiamo pensato di trasformarla in un appuntamento mensile via email per dar voce anche alle vostre emozioni.

Controllate la vostra casella.
Comunicateci la vostra mail
per non rimanere senza!

Simona

Mi presento solo per le nuove famiglie, visto che le veterane mi conoscono bene....
Sono mamma di Lorenzo di 28 anni, giovane adulto classic che ormai vive fuori casa da diversi anni e di Andrea, videomaker di 24 anni.
Come Lisa anch'io nasco come grafico e lascio il mio lavoro in agenzia 25 anni fa per dedicarmi a tempo pieno a Lollo e all'Associazione.
Visto che la sede della Cornelia è stata per molti anni a casa mia questo è stato un connubio molto azzeccato.
Sono io a prepararvi il Giornalino e a stressarvi con le email.
Seguo la parte grafica di tutta la Comunicazione dell'Associazione. Ricopro questo ruolo da molti anni ma le modalità comunicative e i mezzi di comunicazione sono sempre in evoluzione ed è proprio per questo che è nata l'idea del Team, per dare nuova linfa e nuove competenze per migliorare e far comprendere sempre più chi siamo, chi sono i nostri figli e le nostre famiglie.
Ci piacerebbe riuscire a coinvolgere sempre più famiglie, a farci sentire e vedere anche all'esterno, sui social e nella vita.
Ed è con il contibruto di tutti che riusciremo a lavorare sempre meglio anche sulla raccolta fondi e sulle donazioni del 5x1000, di vitale importanza per la nostra Associazione.

E poi ci sono io

Stefania Bartoli

Visto che abbiamo presentato il team Comunicazione vogliamo anche presentare il cuore pulsante della nostra Special Family: la nostra segreteria.

Da ormai molti anni, diciassette per l'esattezza, sono una presenza costante in sede, da dove ogni giorno mi occupo di tante cose.
Insieme a Simona seguiamo ogni aspetto dell'Associazione, dal più macro al più micro.
Il Congresso (di cui avete letto nello speciale allegato a questo numero) è stato una delle nostre ultime grandi fatiche.
Organizzare un congresso implica un grosso lavoro che inizia tanti mesi prima, dalla scelta della location alla costruzione dell'evento, individuare gli argomenti di maggiore interesse, contattare gli esperti più idonei a trattare i temi inviduati, pensare al modo migliore in cui le famiglie possano affrontare e gestire le varie problematiche che si trovano sul loro percorso, suddivise per fasce di età e caratteristiche dei figli.
E poi la divulgazione dell'evento, la gestione delle prenotazioni, l'allestimento della ludoteca e la ricerca dei volontari che si prendano cura dei vostri bambini e ragazzi.
È veramente un grande lavoro che si svolge a 360 gradi.

E QUANDO ARRIVA IL CONGRESSO,
IN UN SOFFIO, TUTTO VOLA VIA

Innanzi tutto, incontrarvi è sempre bello ed emozionante, e vedere quanto diventa fondamentale per voi questo appuntamento ci ripaga di ogni fatica.
Quando riuscite a trovare risposte, quando vedo che vi sentite compresi e non più soli, quando tutto si svolge con serenità e armonia, quando tutti insieme condividete importanti obiettivi.
Constatare per l'ennesima volta la grande professionalità e umanità di tutto il nostro staff medico, vedere i volti dei presenti felici e soddisfatti per essersi sentiti accolti e "a casa".

TUTTE QUESTE COSE
NON SONO AFFATTO SCONTATE.
E PER NOI,
CHE VIGILIAMO DA VICINO
E DA LONTANO
SU OGNI ASPETTO,
TUTTO CIÒ È LA RICOMPENSA
PIÙ GRANDE!

Una grande nota di merito va a tutte le famiglie che fanno parte del Direttivo, presenti e passate, e che sono per noi in sede il riferimento del nostro lavoro quotidiano.
Sono famiglie come le altre, che decidono di fare qualcosa in più per chi è nella stessa situazione, mettendo a disposizione tempo e competenze.
Diventano per noi un riferimento nel lavoro quotidiano, sempre presenti e disponibili nelle tante riunioni serali, dove anche qui tutto si svolge sempre in grande armonia, sempre in accordo, sempre attenti e lungimiranti, e con i quali è sempre bello ritrovarsi.

Romina

Sono arrivata a collaborare con l'Associazione nel 2018 tramite l'amicizia che avevo con Simona. Mi incuriosiva la sua, ora nostra, Associazione. In quel periodo il lavoro di Stefania in segreteria era aumentato in modo considerevole e c'era bisogno di una mano soprattutto per la parte amministrativa: fatture da pagare, registrazione delle donazioni, aggiornamento delle quote annuali, supporto ad Elisa per la rendicontazione del bilancio. Ed eccomi ancora qui. Al servizio delle vostre famiglie.

Donazioni: dedurre o detrarre? I nostri consigli

Per agevolare le raccolte fondi, sono previsti sgravi fiscali in favore di chi effettua la donazione. Tra le spese agevolate in dichiarazione dei redditi, infatti, rientrano le erogazioni liberali nei confronti delle Organizzazioni di Volontariato ODV.

Donazioni da parte delle Aziende:

Le agevolazioni fiscali da parte delle aziende consistono in una deduzione dell'importo donato dal reddito imponibile su cui verrà calcolata l'imposta senza limite assoluto ma entro il 10% del reddito complessivo.
Inoltre, sempre nel limite del 10%, nel caso in cui la deduzione superi il valore del reddito complessivo dichiarato al netto di altre deduzioni, la parte di deduzione non goduta può essere riportata nelle dichiarazioni successive, fino al quarto periodo d'imposta successivo.

Esempio: una donazione effettuata nel 2022 può essere scontata fino al 2027.

Donazioni da parte di Persone Fisiche:

Per quanto riguarda le persone fisiche invece le agevolazioni possono essere di due tipi:
- **Detrazione d'imposta,** consiste nel detrarre dall'imposta da pagare una somma pari al 35% della donazione, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro.
Oppure
- **Deduzione dal reddito,** consiste nello scalare l'importo totale della donazione dal reddito imponibile su cui viene calcolata l'imposta, nel limite del 10 per cento del reddito complessivo dichiarato, come descritto sopra per le aziende, con la possibilità del riporto fino al quarto anno successivo.

Tutte le erogazioni devono essere effettuate per banca, posta o in altre modalità tracciabili, non possono essere considerate a tal fine le erogazioni in contanti.

Inoltre, non sono deducibili né detraibili i versamenti effettuati come QUOTE SOCIALI.

Ma quando conviene la deduzione e quando la detrazione?

LA DETRAZIONE del 35%
è sempre conveniente per chi ha un reddito inferiore a € 28.000,00.

LA DEDUZIONE
è sempre conveniente per chi ha un reddito superiore a € 50.000,00
perché ottiene un risparmio fiscale del 43%

In linea di massima la deduzione dal reddito conviene quando si ha un reddito medio-alto.
Ad esempio, prendiamo il caso di un contribuente con un reddito di € 25.000,00 ed un altro con un reddito di € 60.000,00: entrambi hanno bonificato € 100,00 all'Associazione.
Al primo contribuente conviene recuperare € 35,00 con la detrazione d'imposta (35%) perché la deduzione dal reddito porterebbe invece al recupero fiscale solo di € 25,00.
Al secondo contribuente invece, conviene la deduzione dal reddito perché potrà così recuperare il 43% della sua aliquota marginale IRPEF (quindi € 43,00 anziché € 35,00).
Praticamente la detrazione del 35% è sempre conveniente per chi ha un reddito inferiore a € 28.000,00.
La deduzione invece è sempre conveniente per chi ha un reddito superiore a € 50.000,00 perché ottiene un risparmio fiscale del 43%.
I redditi intermedi da € 28.000,00 a € 50.000,00 hanno l'aliquota marginale al 35%; pertanto la scelta potrebbe essere indifferente perché in entrambi i casi il risparmio fiscale è sempre del 35%, ma è consigliabile consultare in merito alla scelta da indicare il CAF o il professionista incaricato per la propria dichiarazione dei redditi, anche in vista di eventuali riforme o modifiche alle aliquote.

Siamo iscritti al Runts

Con la riforma del terzo settore è stato istituito un registro unico nazionale che unisce enti non profit con varie tipologie di organizzazioni denominati Enti del Terzo Settore. Dopo un periodo di transizione durato più di tre anni, nel quale abbiamo dovuto revisionare e conformare il nostro statuto alle nuove normative, finalmente dalla data del 24/08/2022 siamo ufficialmente trasmigrati dai vecchi registri regionali al nuovo RUNTS come ODV Organizzazione di Volontariato.

Quota sociale 2023

Dal 2002, anno in cui è entrato in vigore l'euro, la nostra quota sociale è rimasta invariata a 60,00 €.
Oggi è sempre più difficile riuscire a trovare i fondi necessari per tutte le **A**ttività dell'**A**ssociazione.
Sì, **Attività e Associazione** con la **A** maiuscola.
Perchè la nostra è una **squadra di serie A**, con tanti progetti in essere e altrettanti nel cassetto che vorremmo realizzare.
Questi due numeri Speciali del Giornalino ne sono la prova ... 36 + 40 pagine = 76 pagine in totale di informazioni, emozioni, ricordi, progetti, propositi.

Ma solo con la partecipazione di tutti possiamo andare avanti.

Il Consiglio Direttivo ha stabilito di portare la quota sociale a 75,00 € dal 2023
anche se l'aggiornamento ISTAT prevederebbe un adeguamento della quota a 89,52 €

Il nostro statuto prevede che la quota è da versare **entro il 30 di aprile** di ogni anno **e che essere in regola permette di accedere a tutti i nostri progetti.**

VERSARE REGOLARMENTE LA QUOTA È ANCHE UN SEGNO DI RISPETTO PER LA GRANDE FAMIGLIA CHE SIAMO!

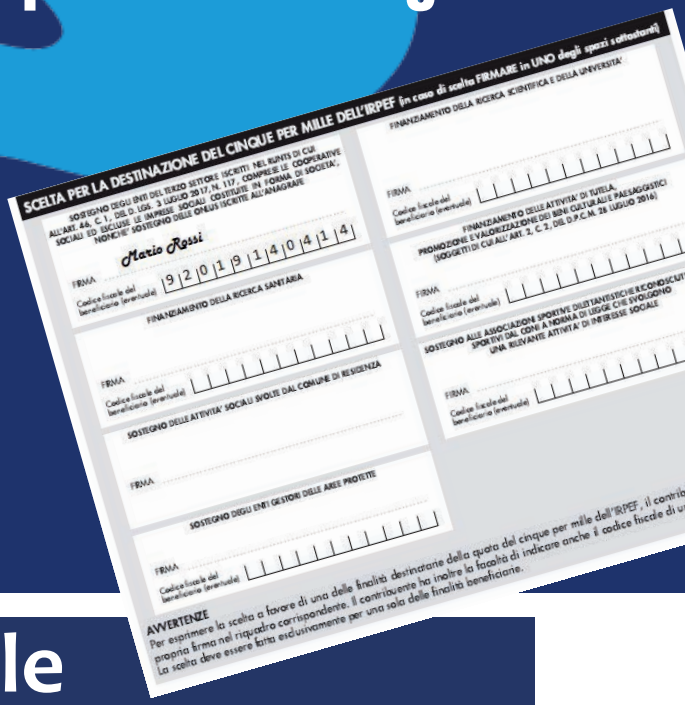
ph: dsvisuals.com

La sindrome di Cornelia de Lange è una rara malattia malformativa che colpisce un bambino su 10.000.
La mia bimba è quell'uno. Non ci sono cure, non ci sono fondi per la ricerca. Ci sono solo le difficoltà di ogni giorno.
Dona il tuo 5 per mille alla nostra Associazione - Codice fiscale 92019140414
o sostienici con una donazione: Banca Intesa San Paolo IBAN: IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034
Basta poco per farci sentire meno rari, meno soli.
www.corneliadelange.org - info@corneliadelange.org

ODV Associazione Nazionale *di Volontariato* Cornelia de Lange

DONACI IL TUO 5 PER MILLE !
COD. FISC. 92019140414

Sosterrai progetti ESSENZIALI per i nostri ragazzi



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange ODV

SCOPRI DI PIU': www.corneliadelange.org

Il "nostro" 5 per mille

Per la nostra Associazione questo strumento si è rivelato estremamente utile negli anni. Ringraziamo da queste pagine, non potendolo fare singolarmente, tutte le persone che, donandoci il 5 per mille, ci permettono di realizzare i sogni dei nostri figli e figlie. Ogni anno rendicontiamo all'Agenzia delle Entrate come vengono spesi i soldi raccolti: ecco i progetti che con questa fondamentale raccolta abbiamo finanziato lo scorso anno:

Realizzazione del Progetto Estate

Dopo due anni di pausa, a causa della pandemia, è ripartito il consueto "Progetto Estate" realizzato negli ultimi 20 anni.
Con il contributo del 5 per mille abbiamo finanziato l'ingaggio di 13 operatori specializzati per l'ottimale funzionamento del progetto.

Realizzazione della vacanza Km zero

Abbiamo soddisfatto anche nel 2022 la richiesta adottata in tempi di pandemia.
Sono state 5 le famiglie che hanno richiesto questo progetto e 5 gli educatori professionali trovati sul territorio della famiglia.
Interamente finanziati con il vostro contributo del 5 per mille.

13° Congresso Nazionale

E' anche con il tuo contributo che sono state affittate le sale congressuali e tutte le attrezzature tecniche.
Hai inoltre contribuito alle spese degli alloggi per i professionisti che si sono alternati nelle varie sessioni. Fiore all'occhiello, come sempre, ci sono stati i nostri instancabili ed affezionati VOLONTARI della LUDOTECA, senza la quale i genitori non sarebbero riusciti a seguire e partecipare ai lavori congressuali. Ospitati a carico dell'Associazione hanno permesso ai nostri figli di passare ore spensierate e piene di allegria.

Percorsi Autonomia

Il tuo 5 per mille ha sovvenzionato anche i percorsi Autonomia organizzati con l'Ass. Williams.
Hanno partecipato 9 dei nostri ragazzi ed è per loro un appuntamento ormai irrinunciabile.

Cos'è il 5 per mille?

La firma del 5 per mille non rappresenta un costo aggiuntivo per il cittadino.

Con lo strumento del 5 per mille è data la possibilità al cittadino di moltiplicare il suo sostegno al mondo del sociale.
Se decidi di **non firmare,** la stessa quota del 5 per mille della propria IRPEF resterà allo Stato.

Il 5 per mille è alternativo all'8 per mille?

Il 5 per mille non sostituisce, ma si aggiunge al meccanismo dell'8 per mille, che rimane in vigore.
A differenza del meccanismo dell'8 per mille, in cui la partecipazione o l'indifferenza dei cittadini incide esclusivamente sulla destinazione dei fondi e non sull'ammontare degli stessi che è di natura predefinita, il meccanismo del 5 per mille conta sulla partecipazione di tutti:

tanto più numerose saranno le firme tanto più ingenti saranno i fondi stanziati per il mondo del sociale.

Quali sono le differenze tra il 5 per mille e l'8 per mille?

L' 8 per mille va in favore delle confessioni religiose mentre il 5 per mille è a sostegno di varie categorie:

1. **organizzazioni non lucrative di utilità sociali (come la nostra),**
2. ricerca scientifica e delle università,
3. enti della ricerca sanitaria

ecc... *(sono 7 punti in totale)*

I contribuenti esonerati dall'obbligo di presentazione della dichiarazione possono effettuare le scelte per la destinazione del 5 per mille presentando la scheda (in busta chiusa) anche allo sportello di un ufficio postale, ad un intermediario abilitato (commercialista, Caaf, ecc.) o direttamente attraverso i servizi telematici dell'Agenzia delle entrate.

Che succede se firmo soltanto senza indicare il codice fiscale?

Se non viene indicato il codice fiscale le somme saranno ripartite in modo proporzionale in base al numero di preferenze ricevute dalle associazioni appartenenti alla stessa categoria.

Anno	Numero preferenze	Importo
2006	876	27.098,39
2007	1.018	34.489,92
2008	992	38.005,93
2009	1.012	37.985,70
2010	1.333	41.108,61
2011	1.421	42.017,10
2012	1.400	39.098,33
2013	1.409	40.542,31
2014	**1.464**	**50.976,74**
2015	1.339	48.279,48
2016	1.373	45.842,17
2017	1.249	44.321,71
2018	1.219	42.087,54
2019	1.191	42.843,34
2020	1.018	40.084,63
2021	1.018	37.316,03

Come potete vedere da questa tabella c'è stato un incremento costante e progressivo fino al 2014, sia in termini di numero di preferenze che di importi. Negli ultimi anni stiamo vedendo , invece, una decrescita che sicuramente non ci aiuta.
Quale sia il motivo di questa flessione è difficile da analizzare, quello che però possiamo fare è:

continuare a divulgarlo.

Rimettiamoci tutti al lavoro

***RICORDIAMO** ai nostri amici di controllare che, chi ci prepara la dichiarazione dei redditi, si ricordi di inserire il nostro codice fiscale;*
***RICORDIAMO** che questa scelta è assolutamente gratuita;*
***SUGGERIAMO** ai commercialisti che conosciamo di indicare il nostro codice fiscale a chi non ha preferenze;*
***RICORDIAMO** che, per la nostra Associazione, è un'opportunità UNICA ed INDISPENSABILE per poter continuare a svolgere le nostre attività.*

Credeteci. Ne vale la pena.

Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

ANCHE NOI SUPPORTIAMO

LA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

28 FEBBRAIO 2023

#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

RARE DISEASE DAY®

RARI, MAI SOLI!

In occasione della #giornatamondialedellemalattierare avevamo deciso di preparare un video in cui i nostri figli #cornelia si sarebbero lanciati un palloncino colorato, facendogli fare il giro di tutta la nazione.
Ma i video di preparazione sono venuti talmente simpatici, che alla fine abbiamo deciso di lasciarlo così: genuino, come i nostri ragazzi.

Perché per dirla con una frase
di Madre Teresa di Calcutta:

"I TUOI FIGLI SONO COME AQUILONI,
GLI INSEGNERAI A VOLARE,
MA NON VOLERANNO IL TUO VOLO.."

#RareDiseaseDay
#rarediseaseday2023
#corneliadelangesyndrome
#CDLS
#associazioneitalianacdls
#LightUpForRare
#showyourcolors
#ShowYourRare
#rare_collection_challenge
#rarediseaseawareness
#28thfebruary
#malatirari

Intanto voi continuate a tenere accese le luci sulle #malattierare
affinché nessuno si senta mai solo!

Udienza del Santo Padre
con la rappresentanza di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare
13 febbraio 2023

Cari tutti,
ringrazio i Presidenti delle Associazioni che hanno diffuso ai loro soci la possibilità dell'Udienza con il Papa e le tante persone che hanno risposto per poter partecipare.
Per avere questa Udienza stavamo lavorando da oltre due anni, cercando di capire come riuscire a portare una robusta e variegata rappresentanza al cospetto del Santo Padre.
La giornata è stata intensa e i bambini hanno fatto la differenza, rompendo qualsiasi protocollo con la loro spontaneità e genuinità.
Qui sotto le parole che abbiamo scritto a nome di tutta la Federazione, come introduzione all'Udienza.

Annalisa Scopinaro

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Santo Padre,

oggi portiamo a te le nostre vite.
Siamo genitori, bambini, ragazzi e adulti con malattie rare, quasi sempre sconosciute ai più.
Una comunità di oltre due milioni di persone.
Nella nostra strada difficoltà di diagnosi, incomprensioni da parte dei medici, fatica nella costruzione dei percorsi, senso di solitudine, mancanza di cure, ricerca, alternative terapeutiche.

La malattia, le malattie, non ci hanno prostrato: sono state spesso lo stimolo per andare oltre e costruire qualcosa per chi, dopo di noi, dovrà affrontare lo stesso percorso di vita. Per farli sentire meno soli e abbandonati, costruire una rete, dare un senso di appartenenza.

La comunità che oggi hai di fronte è fatta da persone che appartengono ad un'Associazione, e per il tramite della Federazione sono potute venire oggi a incontrarti per raccogliere un gesto di solidarietà e un pensiero di speranza. La forza che le Associazioni rappresentano per chi si trova ad impattare con malattie che sono spesso devastanti è immensa: sono le Associazioni che cambiano, con l'opera quotidiana, le legislazioni, attirano l'attenzione, sostengono i percorsi, accolgono a braccia aperte e con empatia coloro che hanno bisogno.
Crediamo che solo stando insieme e facendo fronte comune le cose possano, a poco a poco, cambiare.

L'incontro con te oggi simboleggia la nostra volontà di affrontare quanto ci viene proposto ogni giorno volgendolo al bene. Le vie del Signore sono imperscrutabili, noi offriamo le nostre vite e quelle dei nostri figli per contribuire alle trame che solo Lui conosce.

Grazie per averci concesso di poter condividere con te, oggi, i nostri percorsi e per darci un ulteriore stimolo per continuare il nostro cammino con fede, speranza e carità.

"Questa è l'innocenza creativa dei bambini",
ha detto Francesco a braccio mentre alcuni bambini hanno raggiunto a sorpresa la sua postazione:
"È meglio questo che il discorso. Questo è il discorso, la vostra spontaneità!",
ha commentato il Papa, chiedendo ad ognuno dei bambini il proprio nome e consegnando a ciascuno il Rosario.
"Delle volte noi prepariamo le cose da dire, tutte le idee, ma la realtà parla meglio delle idee",
ha proseguito sempre fuori testo.

"Il vero discorso lo hanno fatto loro, avvicinandosi, dando il meglio di loro stessi, prendendo il Rosario … Non sono scemi, lo fanno bene! E questa è stata la predica".
"Continuare io a parlare, dopo questa predica, non ha senso",
ha detto Francesco consegnando ai presenti il testo preparato per l'occasione:
"La vera predica è quello che ci hanno fatto veder loro: con le loro limitazioni e le loro malattie, ci hanno fatto capire che sempre c'è la possibilità di crescere e di andare avanti".

Discorso del Santo Padre
alla rappresentanza di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare
13 febbraio 2023

Cari fratelli e sorelle, buongiorno e benvenuti!

Ringrazio la Presidente per le sue cortesi parole e saluto tutti voi, che fate parte della Federazione Italiana Malattie Rare. Ho avuto modo di salutarvi altre volte dopo l'Angelus, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, che ricorre il 28 febbraio. Oggi invece possiamo conoscerci meglio e condividere le vostre speranze e le vostre sofferenze.

Condividere, come dice il vostro motto, che si riassume nella parola "Uniamo".
Uniamo le esperienze, uniamo le forze, uniamo le speranze. Questa vostra parola-chiave è fondamentale e merita una riflessione.

Il primo valore della vostra organizzazione è proprio quello della condivisione.
All'inizio è una necessità, poi diventa una scelta. Quando un papà e una mamma scoprono che il bambino ha una malattia rara, hanno bisogno di conoscere altri genitori che hanno vissuto e vivono la stessa esperienza.
E' una necessità. E poiché la patologia è rara, diventa indispensabile riferirsi a un'associazione che mette insieme persone che ogni giorno hanno a che fare con quella malattia: conoscono i sintomi, le terapie, i centri di cura e così via.
All'inizio questa è una strada obbligata, una via d'uscita dall'angoscia di trovarsi da soli e disarmati di fronte al nemico. Piano piano, però, la via della condivisione diventa una scelta, sostenuta da due motivazioni.
La prima è il rendersi conto che serve, ci aiuta, ci offre soluzioni, almeno provvisorie, ci permette di orientarci un po' nella nebbia di questa situazione.
E la seconda motivazione viene dal piacere delle relazioni umane, dal bene che ci fa l'amicizia con persone che fino a ieri non conoscevamo nemmeno e che adesso ci confidano le loro esperienze per aiutarci a portare insieme una condizione molto pesante.
Questo è il primo grande valore che vedo in voi, nella vostra realtà associativa.

C'è poi un altro valore, altrettanto importante ma diverso, su un piano sociale e anche politico.
E' la potenzialità che una una realtà associativa come la vostra di dare un contributo decisivo al bene comune. In questo caso, di migliorare la qualità del servizio sanitario di un Paese, di una regione, di un territorio. In effetti, la buona politica dipende anche dall'apporto delle associazioni che, su questioni specifiche, hanno le conoscenze necessarie e l'attenzione verso persone che rischiano di essere trascurate.
Ecco il punto decisivo: non si tratta di rivendicare favore per la propria categoria, non è questa la buona politica; ma si tratta di battersi perché nessuno sia escluso dal servizio sanitario, nessuno sia discriminato, nessuno penalizzato.
E questo a partire da un'esperienza come la vostra che è fortemente a rischio di emarginazione. Faccio un esempio: realtà come la vostra possono fare pressione perché si superino le barriere nazionali e commerciali per condividere i risultati delle ricerche scientifiche, così da poter raggiungere obiettivi che oggi appaiono molto distanti.

Certo, è difficile impegnarsi per tutti quando già si fa fatica ad affrontare il proprio problema.
Ma proprio qui sta la forza dell'associazione e ancor di più della federazione: la capacità di dare voce a tante che, da soli, non potrebbero farsi sentire, e così rappresentare un bisogno.
In questo senso, sarebbe importante coinvolgere e ascoltare i rappresentanti dei pazienti fin dalle prime fasi dei processi decisionali. In effetti, le associazioni non solo chiedono, ma anche danno. Nel relazionarvi con le istituzioni, ai vari livelli, voi non solo chiedete, ma anche date: conoscenze, contatti, e soprattutto persone, persone che possono dare una mano per il bene comune, se operano con spirito di servizio e senso civico.
Cari amici, vi ringrazio di questa visita, tanto gradita. Vi incoraggio ad andare avanti nel vostro impegno. Chiedo alla Madonna di accompagnare ogni persona e ogni famiglia che affronta una malattia rara.

Di cuore benedico voi e tutta la vostra comunità.
E vi chiedo per favore di pregare per me. Grazie!

Dall'Associazione Cornelia de Lange degli Stati Uniti
è nata la ricorrenza di ricordare i Nostri Angeli ogni 12 Febbraio
e anche l'Associazione Italiana si unisce con affetto
a questa iniziativa ricorrente.

È disponibile il nuovo libro in CAA per aiutare i nostri bimbi a capire meglio l'ospedale

Il 16 febbraio si è svolto l'incontro online di presentazione del libro *"Spiegami come si fa in ospedale...in CAA!"*

SONO INTERVENUTI

ANGELO SELICORNI
Direttore della UOC di pediatria ASST Lariana, Como
FRANCESCA MERONI, ALESSIA CASCONE
Infermiere del Dip. materno-infantile ASST Lariana, Como
GRETA BARBANTI
Consigliere dell'Ass. italiana Mowat-Wilson
FRANCESCA CAPPELLO
Presidente dell'Ass. Diversamente Genitori
MARIA CATERINA MINARDI
Linguista clinico - Fare leggere tutti APS, Faenza

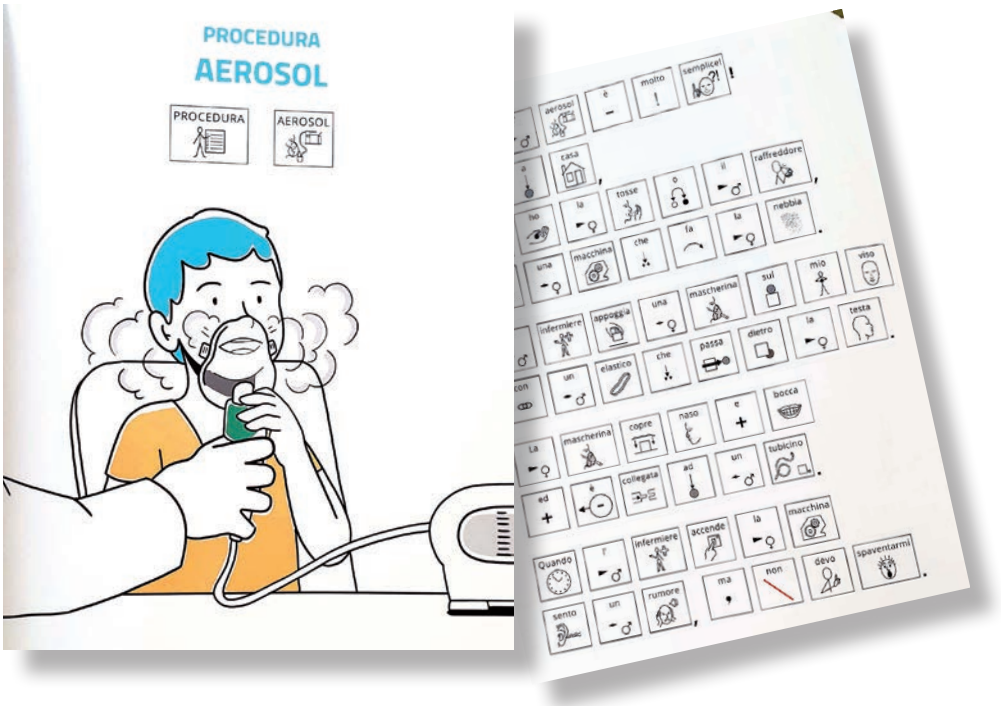
La CAA è un linguaggio molto potente nella sua semplicità, che risponde al diritto inalienabile di ognuno di noi, anche di chi ha difficoltà a comunicare attraverso la parola, di sapere a cosa andrà incontro e perché, o anche soltanto di esprimere ansia o paura.

Questo libro illustrato interamente a colori è pensato per i bambini.
Per spiegare loro in modo semplice le procedure pediatriche a cui potrebbero venire sottoposti in ospedale, permettendogli di affrontarle senza paura. Rendendoli così partecipi e collaborativi in situazioni che, se sconosciute, possono suscitare critiche.

Per essere d'aiuto a quanti più bimbi possibili il testo è scritto nei simboli della Comunicazione Aumentativa Alternativa.
Ognuno di loro lo troverà chiaro, stimolante e intuitivo. Un manuale facile da consultare e capire in cui troverete elencati: esami, misurazioni, visite specialistiche, gestione delle principali procedure pediatriche.

Chi è interessato al libro può contattare la sede:

stefania@corneliadelange.org



Nuove date degli incontri CAAffè

Molti di voi li conoscono già e visto il riscontro avuto nei precedenti incontri abbiamo pensato di dare **un valore aggiunto ai nostri CAAffè creando un percorso tra gli argomenti che verranno trattati.**

I prossimi incontri saranno infatti a cadenza mensile e daranno la possibilità anche agli insegnanti di creare materiali in CAA da poter usare durante quest'anno scolastico.

PROSSIMI INCONTRI:
Su piattaforma Zoom alle ore 18.00

GIOVEDI' 23 MARZO
Accoglienza e partecipazione in classe
GIOVEDI' 20 APRILE
Costruire materiali in CAA

Verrà inviato il link per collegarsi a chi ne farà richiesta in sede:
stefania@corneliadelange.org
tel: 0721 392571

Cosa sono i CAAffè?

Sono incontri online informali, **coordinati da Maria Caterina Minardi,** e si svolgono quasi sempre verso le ore 18.00.

Durante il CAAffè famiglie e insegnanti possono fare domande specifiche per le loro esigenze nell'ambito dell'uso e dell'accesso alla CAA.

Nell'incontro di **dicembre 2022** al CAAffè, ad esempio, **si è parlato di quando iniziare un intervento di CAA,** dell'opportunità di individuare una persona formata in CAA vicino alla residenza della famiglia con l'aiuto dell'Associazione e dei programmi disponibili per realizzare materiali in simboli.
Nell'incontro di **febbraio 2023** si è parlato invece di **come portare la CAA in famiglia,** con la testimonianza dei genitori di Domenico Minardi.
Non è sempre facile dare un sostegno alle fatiche quotidiane, ma penso che questo spazio di incontro sia un tassello fondamentale per condividere ed attingere a nuove risorse.

Il Clinical Cornelia Day

Ambulatorio Multidisciplinare dedicato a bambini e ragazzi affetti da CdLS

Presso la UOC di Pediatria della ASST Lariana, è stata attivata un'unità di ricerca sulla sindrome di Cornelia de Lange (responsabile dott. Selicorni).
Nell'ambito di questa attenzione particolare rivolta alla sindrome di Cornelia de Lange, dal 2016 è attivo un **Ambulatorio Multidisciplinare dedicato ai bambini e ragazzi affetti da CdLS.**
L'Ambulatorio ha una frequenza mensile.
La valutazione multidisciplinare, che si svolge nell'arco di un'unica giornata ed interessa un numero massimo di 4 bambini/ragazzi ogni volta, comprende:

- aggiornamento della situazione clinica del bambino (se già noto al Centro) oppure raccolta delle informazioni cliniche anamnestiche;
- valutazione pediatrica e gastroenterologica pediatrica (Dott. Selicorni e Dott.ssa Parma) - valutazione nutrizionale grazie alla consulenza di una dietista esperta in bambini con disabilità;
- esecuzione di esami ematochimici previsti dal protocollo di follow-up

Stiamo mettendo a punto anche la possibilità di offrire un colloquio con un Neuropsichiatra Infantile Potrà, inoltre, 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. Inoltre, su richiesta, potrà essere possibile effettuare una valutazione Maxillo Facciale /ortodontica.
La valutazione eseguita potrà prevedere ancheuna consulenza genetica.
Le famiglie interessate a fissare una valutazione possono contattare direttamente il Centro utilizzando l'email dedicata:
geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it
oppure telefonando all'infermiera dedicata al Day Hospital Francesca Meroni:
tel. 0315859710 (lun-ven 13.30-15.00)

Prossime date:

5 aprile	**6 settembre**
26 aprile	**4 ottobre**
24 maggio	**25 ottobre**
21 giugno	**22 novembre**
5 luglio	**13 dicembre**

NUOVO PROGETTO...

Incontri territoriali per le famiglie

Cara famiglia, il 19 novembre 2022 si è svolta, a Cervia, la prima riunione del nuovo Consiglio Direttivo. I progetti per quest'anno sono tanti e lo state toccando con mano con questo ricco giornalino.
Ci siamo riuniti con addosso ancora tutte le emozioni che il Congresso ogni volta ci fa vivere e che facciamo fatica a dimenticare...

Per questo abbiamo voluto proporre degli **incontri dedicati alle famiglie** senza dover, ogni volta, aspettare la scadenza del congresso.
Saranno degli incontri più informali e si svolgeranno in giornata.
Proprio per questo li abbiamo pensati territoriali, in modo da permettere a tutte le famiglie di partecipare a quello più vicino.

Il primo incontro "pilota" sarà organizzato per domenica 19 marzo 2023 a La Mugletta (Teolo - PD)

Sappiamo per certo che le famiglie più coinvolte saranno quelle che abitano in Veneto, Friuli e Trentino, ma l'incontro è aperto anche alle famiglie delle regioni più vicine.

Come vi è stato comunicato via email, il 7 febbraio ci siamo riuniti online per definire insieme l'organizzazione di questa prima giornata.
Il confronto è stato proficuo, ed è stato confermato, ancora una volta, quanto sia importante la condivisione e l'incontro.
Prendo spunto da quanto scrive anche la Fondazione Americana: *"Una riunione di famiglia è una meravigliosa opportunità per incontrare altre famiglie e condividere storie, risorse e informazioni. Ogni anno, la Fondazione sponsorizza e le nostre famiglie e volontari ospitano raduni in tutto il paese. Quando possibile, uno o più membri dei Comitati Direttivi partecipano agli incontri con le famiglie".*

E' emerso proprio con il confronto tra i partecipanti quanto sia difficile individuare un unico argomento, viste le differenze sostanziali che ci sono tra tutti i nostri figli, chi più piccolo, chi più grande, chi può lieve, chi con difficoltà più evidenti.
Si è optato, quindi, per questo primo incontro di affrontare l'argomento della Comunicazione a 360° (non solo CAA) e per fare questo abbiamo chiesto la partecipazione di Carla Leonardi, che ha seguito già alcuni tra i nostri ragazzi e che ha collaborato per la stesura delle Linee Guida riabilitative.

Ecco come sarà strutturata la giornata:

Ore 11:

Arrivo e accoglienza delle famiglie, presentazione della giornata e breve presentazione dei partecipanti.
Introduzione generale degli argomenti che verranno affrontati:
La Comunicazione a 360° per tutte le famiglie partecipanti interessate, **con la partecipazione e moderazione di Carla Leonardi**
Presentazione del **gruppo parallelo di genitori con figli con forma lieve** che parleranno di vari aspetti della vita quotidiana, dal dopo-scuola ai problemi comportamentali/ psicologici

Ore 13/13.30

Brunch: ogni famiglia porterà qualcosa da casa da condividere e fare uno spuntino veloce
(Accordi più specifici verranno dati ai partecipanti)

Ore 14.30

Suddivisione dei 2 gruppi ed inizio dei lavori

Ore 16.30

Riunione dei due gruppi e saluto finale

Caro amico e cara amica,
è passato più di un anno da quando hai ricevuto il nostro ultimo Giornalino delle famiglie.
Nel n. 49 inviato a novembre 2021 avevamo dato un ultimatum perché **non avremmo più potuto scriverti e inviarti le nostre notizie senza un tuo consenso scritto.**
Nel 2022 abbiamo cambiato anche noi modo di fare comunicazione e, a chi ci ha dato il consenso, abbiamo potuto inviare le nostre email periodiche che vi hanno aggiornato e avvisato in anticipo su tutti gli eventi che si sono svolti nell'anno appena passato.

Sono più di 50 le email che abbiamo condiviso con voi e ve ne ricordiamo solo qualcuna qui sotto.

ALCUNI ESEMPI DI EMAIL CHE ABBIAMO SPEDITO NEL 2022

SE VUOI RICEVERLE ANCHE TU SCRIVI A:
comunicazione@corneliadelange.org

Facendo però un bilancio ci siamo resi conto di aver completamente abbandonato alcuni contatti che, di riflesso, non hanno più ricevuto il Giornalino.

- Le persone più anziane, che aspettavano questo Giornalino per avere le nostre notizie.
- Le nostre famiglie, che si sono "lamentate" perché hanno la collezione completa in casa che si è fermata … al numero 49.
- **I nostri sostenitori, costanti o occasionali, che coglievano l'attimo e utilizzavano il bollettino allegato per farci sentire la loro vicinanza.**
- Tutte le persone meno informatizzate, che non hanno un indirizzo email o che, per svista, non ci hanno inviato il modulo di consenso.

Proprio per questo abbiamo deciso di tornare alla stampa di questa pubblicazione e per questo tu la stai ricevendo anche se, per caso, non hai risposto al nostro appello.

**Ti chiediamo un ultimo sforzo,
se NON SEI REALMENTE INTERESSATO
a ricevere le nostre comunicazioni
comunicalo in segreteria
e non verrai più importunato.**

Solo in questo modo riusciamo a garantire la divulgazione dei progetti per i nostri ragazzi, le nostre attività e gli eventi correlati, a tutte le persone interessate.

**Per cancellare definitivamente i tuoi dati puoi scrivere a:
stefania@corneliadelange.org oppure chiamare: 0721 392571**

**L'INVIO DI QUESTO GIORNALINO È GRATUITO.
MA SE VUOI CONTRIBUIRE A SOSTENERNE LA STAMPA E I NOSTRI PROGETTI
PUOI UTILIZZARE IL BOLLETTINO ALLEGATO O FARE UN BONIFICO:**

IBAN: IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034

Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange ODV - Strada delle Marche, 49 - 61122 Pesaro
info@corneliadelange.org - www.corneliadelange.org