

2 - 3 - 4
OTTOBRE
2026



Hotel Baia Flaminia Viale Parigi, 8 - 61121 Pesaro

14° Congresso Nazionale sulla Sindrome di Cornelia de Lange

Tutto quello che devi sapere sulla sindrome
e i primi risultati sul trial
di ricerca sperimentale Closer*

**Cornelia de Lange Syndrome:*

Assessing Positive Effects of Lithium Treatment (CLOSER)

Il litio come possibile strategia terapeutica per la sindrome di Cornelia de Lange

Programma di sala

Con il patrocinio di



APS



**Associazione
Nazionale
Sindrome di
Cornelia
de Lange**



ORARIO LUDOTECA 14.00 - 18.30

In ludoteca troviamo volontari che sono con noi da anni, puntuali ad ogni congresso e nuovi volti, giovani.

Tutti si prenotano con entusiasmo per poter passare le giornate con i vostri figli.

Nella ludoteca troverete ben delineati vari spazi dove i bambini potranno fare le attività.

Ci saranno simboli in CAA che li indicheranno e tabelle dove potranno scegliere.

Anche i più grandi potranno fare una puntatina a leggere qualche libro o a creare qualche cornice, ma organizzeremo anche delle partite di pallone in spiaggia, passeggiate in Baia e tanto ancora. E i fratelli?

Bè, loro ci saranno di grande aiuto ad organizzare, preparare, ripulire e divertirsi con noi.

Come sempre:

grazie per la fiducia che ci date!

Stefania Giommi
e Raquel Mas Casas
a nome di tutti i nostri volontari

Giovedì 1 Ottobre - fuori programma

I ragazzi di Dire Fare Viaggiare fanno tappa a Pesaro

Esattamente un anno fa partiva il nostro progetto DIRE FARE VIAGGIARE, finanziato con l'importantissimo sostegno economico della Chiesa Valdese che faciliterà il proseguo delle attività a favore dei nostri ragazzi e dei loro familiari.

L'idea è partita dal Congresso Nazionale del 2022 proprio qui a Pesaro: tra incontri on line e in presenza, il progetto fa dello sviluppo della socialità e delle capacità personali il suo obiettivo principale!

In questa giornata pre congressuale incontreremo i ragazzi del ristorante Utopia di Pesaro, che ci racconteranno dei loro progetti!

Venerdì pomeriggio durante l'aperitivo e durante il congresso saremo sempre attivi per chi volesse qualche informazione sul progetto.

E per conoscere tutti i dettagli dovrete aspettare le nostre testimonianze di domenica mattina!

Venerdì 2 Ottobre - Sala Tritone

ore 13.00

Sistemazione in hotel; i partecipanti possono passare in segreteria per prendere la cartellina congressuale.

ore 14.30

Saluti di benvenuto

Apertura Congresso

ore 15.00

Le famiglie si raccontano: dialogo con il Comitato Scientifico

Partendo dal vissuto delle famiglie, affronteremo in dettaglio gli aspetti clinici salienti della sindrome di Cornelia de Lange.

ore 18.30

Aperitivo di benvenuto

Un momento informale dove si potrà:

- chiedere un consiglio al volo ad un medico o presentarsi se ancora non li conoscete.
- rivedere i vecchi amici e conoscere tutte le nuove famiglie che per la prima volta si trovano a vivere un Congresso Nazionale (ognuno di noi sa bene tutte le emozioni che questi momenti scatenano)
- incontrare e chiacchierare con i ragazzi del progetto Dire Fare Viaggiare, presenti dal giorno prima per vivere queste giornate in modo pieno.

ore 20.00

Cena e serata libera

Il Consiglio è a disposizione per chiacchierare con tutte le famiglie, spiegare cosa significa impegnarsi nell'Associazione e rispondere a tutti i dubbi di chi vorrà approfondire questa opportunità.

L'appuntamento è dopocena presso il bar dell'hotel al piano terra.

Sabato 3 Ottobre (mattina) Sala Tritone



Per il futuro delle persone con
sindrome di CORNELIA DE LANGE

Il Progetto CLOSER è il primo trial clinico dedicato alla valutazione dell'efficacia del carbonato di litio nelle persone con sindrome di Cornelia de Lange.

Nato dai promettenti risultati della ricerca preclinica, il progetto coinvolge tre centri clinici italiani e ha l'obiettivo di verificare la sicurezza e l'efficacia del trattamento:

nel migliorare la qualità della vita, e del comportamento, la comunicazione, il funzionamento sociale e la qualità del sonno.

Un importante passo avanti verso una possibile strategia terapeutica per la sindrome, frutto della collaborazione tra ricercatori, clinici e famiglie.

ore 9.15

Progetto Closer: trial di ricerca sperimentale

Il litio come possibile strategia terapeutica per la sindrome di Cornelia de Lange

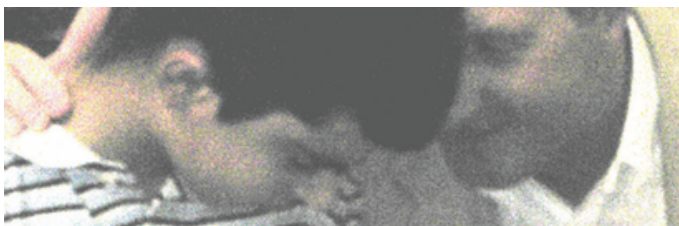
*Paola Ajmone
Milena Mariani
Valentina Massa
Domenica Mastromattei
Angelo Selicorni
Aglia Vignoli*

Lo staff al completo illustrerà da dove siamo partiti e i primi risultati dopo l'anno di sperimentazione.

ore 11.00

Premio Toni Tellatin - 3° edizione

per le migliori tesi sulla sindrome di Cornelia de Lange



Questo bando è alla sua terza edizione, ed è stato istituito in memoria di Toni Tellatin, grazie a cui nel 2006, è stato scoperto il secondo gene SMC1 nella Sindrome di Cornelia de Lange.

ore 11.30

Da piccoli a grandi: opportunità per crescere

Clinical Cornelia Day;
L'importanza delle linee guida;
Transizione tra età pediatrica ed età adulta

*Milena Mariani
Barbara Parma
Selicorni Angelo
Paola Ajmone
Elena Molteni*

ore 13.00 Pranzo



ORARIO LUDOTECA. 9.00 - 12.45 / 14.00 - 18.30

Troverete in cartellina tutte le istruzioni utili al buon funzionamento della ludoteca.

Vi chiediamo, per rispetto dei volontari, di rispettare gli orari della ludoteca e di essere puntuali per la chiusura di pausa pranzo.

Ricordatevi di firmare sia in entrata che in uscita. Solo così i volontari apranno che ogni loro compagno di giochi ha ritrovato la propria famiglia.

Sabato 3 Ottobre, (pomeriggio) Sala Tritone + Salette per i workshop

ore 14.30 **Quali sono i nostri diritti:**

quello che ogni famiglia dovrebbe sapere

Massimo Bigoni

**Dopo la discussione ci sposteremo dalla Sala Tritone
alle salette al piano terra dedicate ai workshop per i genitori.
Le salette rimangono "fisse" e si alterneranno, consecutivamente, i due argomenti.**

SALETTA DEDALO

*Famiglie con figli dalla nascita
all'età scolare*

SALETTA SIRENE

*Famiglie con figli giovani adulti
con forma MILD*

SALETTA MARE

*Famiglie con figli giovani adulti
con forma CLASSICA*

Primo argomento: 15.15 - 16.45

CRESCERE INSIEME

Moderatori del gruppo:
*Paola Ajmone,
Emanuele Basile,
Domenica Mastromattei*

Uno spazio di confronto dedicato alle famiglie dei bambini più piccoli per condividere dubbi, aspettative e sfide legate alla crescita. I moderatori accompagneranno il dialogo offrendo indicazioni pratiche sul percorso evolutivo e sulle tappe più importanti dello sviluppo, con attenzione alle dinamiche familiari.

AFFETTI, RELAZIONI E CRESCITA

Moderatori del gruppo:
In via di definizione

Un'occasione per confrontarsi su emozioni, relazioni, affettività e sessualità. Un tema importante, spesso poco affrontato, che merita attenzione e strumenti adeguati per accompagnare i ragazzi nel loro percorso verso l'età adulta.

IL DOMANI SI COSTRUISCE OGGI

Moderatori del gruppo:
*Luca Pazzaglia,
Federica Miotti,
Mascia Marzorati*

Dove e come vivranno i nostri figli da adulti? Attraverso esperienze concrete e modelli diversi di accoglienza e residenzialità, il gruppo offrirà spunti e riflessioni per iniziare a progettare il futuro con maggiore consapevolezza.

Secondo argomento: 17.00 - 18.30

LA SCUOLA, PASSO DOPO PASSO

Moderatori del gruppo:
*Maria Caterina Minardi,
Maria Besozzi,
Stefania Giommi*

Come orientarsi nel percorso scolastico e costruire un progetto realmente inclusivo. Esperti di CAA, insegnanti curricolari e di sostegno offriranno indicazioni concrete su diritti, PEI, sostegno, inclusione e strumenti utili per favorire il successo scolastico.

LAVORO, AUTONOMIA E FUTURO

Moderatori del gruppo:
*Andrea Boccanera,
Luca Lattuada*

Prenderemo spunto da esperienze concrete e dalle testimonianze per riflettere sulle opportunità di crescita personale, inclusione lavorativa e sviluppo dell'autonomia. Un confronto per immaginare e costruire percorsi che valorizzino capacità, interessi e talenti di ogni ragazzo.

OGNI COMPORTAMENTO PORTA CON SÈ UN SIGNIFICATO

Moderatori del gruppo:
*Emanuele Basile,
Mascia Marzorati*

Dietro ogni comportamento possono nascondersi bisogni, emozioni, difficoltà o modalità di comunicazione. Partendo dalle esperienze delle famiglie, il gruppo aiuterà a comprendere meglio alcuni comportamenti complessi e a individuare strategie pratiche per affrontarli nella vita quotidiana.

ore 20.00 **Cena e, a seguire, serata con musica presso il bar dell'hotel.**

Domenica 4 Ottobre, (mattina) Sala Tritone



ore 9.00

L'importanza della rete associativa: con chi facciamo rete e perchè

Un confronto per raccontare il valore della collaborazione nella ricerca, nella tutela dei diritti e nel sostegno alle persone con Cornelia de Lange e alle loro famiglie.

*Alessandra Camerini
Annalisa Scopinaro
Ulla Mugler*

ore 9.30

I nostri progetti:

Dire Fare Viaggiare
Insieme Oltre
La nostra Cassetta degli attrezzi
Gli incontri territoriali

*Paola Aldeghi
Riccardo De Gaetano
Mascia Marzorati*



Progetti realizzati grazie alla vincita dei bandi presentati alla Chiesa Valdese e, tramite la rete di associazioni con capofila Uniamo, a quello del Ministero del Lavoro.

*Niccolò Festini, Isabella Lovato, Chiara Crisà, Irene Mauri,
Francesco Camporese, Maria Casu, Giulia Scaminaci.*

Tutti i partecipanti al progetto Dire Fare Viaggiare hanno contribuito alla presentazione di questa mattina.

Al termine di questo cammino, ci fermiamo un istante per dire grazie.

Grazie all'Assemblea, alle famiglie, ai volontari e a tutte le persone che, in questi anni, hanno camminato al nostro fianco, condividendo fatiche, conquiste, sorrisi e speranze.

Abbiamo imparato che la forza della nostra Associazione nasce prima di tutto dalle persone e dai legami che ci uniscono, e che ogni piccolo passo, quando viene fatto insieme, può diventare qualcosa di grande.

Oggi lasciamo il testimone con emozione e con il cuore pieno di gratitudine. Non è un addio, ma un nuovo passo di un cammino che continua, con lo stesso desiderio di esserci, di prenderci cura e di costruire insieme il futuro.

Il Consiglio Direttivo uscente

ore 10.30

Assemblea dei Soci

Resoconto e bilancio dei quattro anni del Consiglio Direttivo uscente:

*Sauro Filippeschi, Presidente
Vincenzo Placida, Vice presidente
Elisa Carpia, Tesoriera
Ulla Mugler, Consigliera
Michele Camporese, Consigliere*

Presentazione e lista dei candidati;
distribuzione delle schede elettorali e relativa votazione



**Le indicazioni per le consultazioni individuali
verranno date durante il congresso.**

ore 13.00 Il pranzo concluderà il Congresso

Prima del pranzo ci troviamo tutti davanti alla hall dell'hotel per la FOTO DI GRUPPO. Non mancare!

INTERVISTE *Vuga Michela*, Giornalista

RELATORI *Aldeghi Paola*, Educatrice

Ajmone Paola Francesca, Neuropsichiatra Infantile e Psicoterapeuta

Responsabile Servizio Malattie Rare e Disabilità Complessa U.O.N.P.I.A. Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Basile Emanuele, Psicologo e Psicoterapeuta

Bigoni Massimo, Avvocato

Camerini Alessandra, Resp. relazioni coi pazienti e le Associazioni di Fondazione Telethon

De Gaetano Riccardo, Pedagogista

Dipendente della cooperativa sociale La Grande Casa di Sesto San Giovanni

Lattuada Luca, Educatore

Responsabile educativo per Ass. famiglie Sindrome di Williams e Ass. Cornelia de Lange

Mariani Milena, Specialista in Genetica Medica

Dipartimento Materno Infantile - ASST Lariana, Como Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Marzorati Mascia, Pedagogista

Massa Valentina, Professore associato di biologia cellulare e applicata

Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Milano

Mastromattei Domenica, Psicologa

U.O.N.P.I.A. Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Molteni Elena, Medico Geriatra

Ospedale Sant'Anna, ASST Lariana, Como

Mugler Ulla, National Leader per la Federazione Internazionale

Parma Barbara, Pediatra

ASST Lariana, Como Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Selicorni Angelo, Medico Pediatra Genetista

Direttore S.C. Pediatria - ASST Lariana, Como Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Scopinaro Annalisa, Presidente di Uniamo

Vignoli Aglaia, Direttore S.C. di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano - Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile - Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Milano

MODERATORI WORKSHOP

Besozzi Maria, Docente di scuola secondaria di primo grado

Boccanera Andrea, Presidente Ets "onlus Gulliver" odv

Giommi Stefania, Docente di sostegno di scuola primaria

Marzorati Mascia, Pedagogista

Minardi Maria Caterina, Logopedista esperta in CAA

Miotti Federica, Referente educativa CSRR "Parco La Fiorana"

Pazzaglia Luca, Educatore Cooperativa Il Labirinto Pesaro