

21 il giornalino delle famiglie



ONLUS

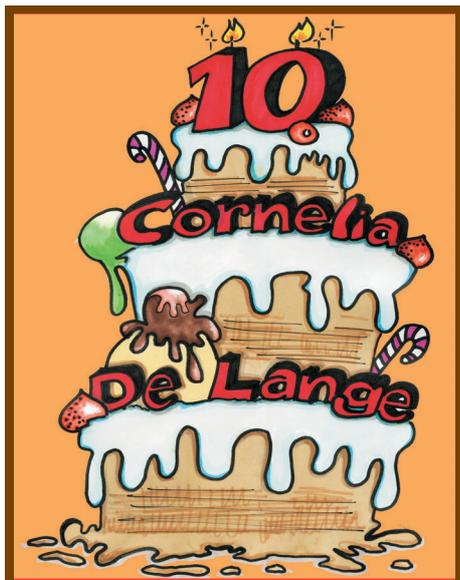


Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

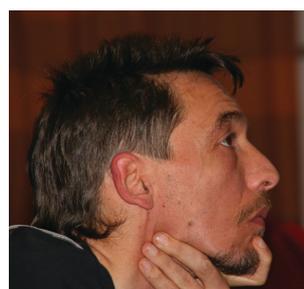
Redazione: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro
Tel. 0721 23624 - Fax: 0721 268361
www.corneliadelange.org - e-mail: info@corneliadelange.org

Il Giornalino delle famiglie n. 21
Luglio 2007 - Quadrimestrale - Chiuso in stampa il 30/06/07 - Tiratura: n. 1500 copie
Direttore Responsabile: Michele Gianni - Stampa: Magma

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



8° Congresso Nazionale
22 • 23 Settembre 2007
Hotel Centro Congressi
“Le Conchiglie” - Riccione



**Le iscrizioni dovranno pervenire direttamente
all'hotel entro il 10 Settembre 2007
al tel. 0541 640422
specificando nome e cognome di tutti i partecipanti
e l'età dei figli.**

Il programma

VENERDI' 21 Settembre

Ore 20,30 Cena
Dopo cena - Occasione per parlare dei nuovi candidati da eleggere domenica.

SABATO 22 Settembre

Ore 9.00 Giorgio e Angelo introdurranno le presentazioni di resoconto sui 10 anni
Ore 13.00 pranzo
Pomeriggio: libero
Attività di intrattenimento sulla spiaggia
Ore 19.00 Aperitivo all'aperto
Ore 20.30 Cena e Serata di Festa

DOMENICA 23 Settembre

Ore 9.00 resoconto Congresso Mondiale in Canada:
Angelo, Ulla, Paola e Ines
Ore 10.00 Assemblea Generale dei Soci
Ore 12.00 Elezioni
Ore 13.00 Risultati delle elezioni
Il pranzo concluderà l'evento.

Chiediamo a tutti i partecipanti "l'obbligo morale" di rimanere fino alla fine dei lavori della domenica vista l'importanza dei lavori proprio di questa giornata.

I costi

Potrete constatare che sono esattamente gli stessi di giugno 2006 e per questo dobbiamo ringraziare l'Hotel Le Conchiglie!!!

COSTO PER ADULTO:

Euro 100,00 a persona in camera doppia tutto compreso: dalla cena di venerdì al pranzo di domenica.

(L'aperitivo del sabato è offerto dall'associazione)

Euro 124,00 a persona in camera singola

• Pranzo extra: 18,00 Euro

Anche questa volta l'associazione cerca di venire incontro alle famiglie e si farà carico dell'alloggio di tutti i figli

(chiedendo solo una quota di presenza di **Euro 10,00** che verrà ritirata in sede congressuale):

- **quelli con sindrome DI OGNI ETA'**
- **i fratelli/sorelle fino a 17 anni**

Ludoteca

Come sempre sarà attivata la ludoteca per i nostri figli, gestita dai nostri splendidi e fidatissimi volontari !!!

ELEZIONI 2007

Chi può candidarsi?

Sia i Soci Effettivi che i Soci Sostenitori.

I Soci Effettivi sono: **uno solo tra i due genitori** di soggetti con sindrome di Cornelia de Lange.

I Soci Sostenitori sono: **tutti coloro che hanno desiderio di operare a favore dell'associazione.** Per diventarlo si deve contattare la sede ed essere presentati da due soci anziani, iscritti regolarmente da almeno un anno.

Doveri dei Soci (effettivi e sostenitori): versare la quota stabilita annuale (per il 2007 è di Euro 60,00); partecipare alle assemblee ed elezioni.

Nuovi candidati

Chi vuole può fornire il proprio nominativo per candidarsi.

Candidarsi non significa automaticamente essere eletti ...

Se i candidati sono molti (ed è quello che speriamo) non vi saranno cariche ufficiali per tutti, ma non per questo saranno nomi esclusi dalla vita associativa.

Chi dà la propria disponibilità alla candidatura verrà in ogni caso contattato ed informato sulle date dei Consigli Direttivi e gli verrà comunque chiesto un parere sulle decisioni principali da prendere.

L'impegno minimo richiesto, quindi, è di partecipare almeno due o tre volte all'anno ai consigli direttivi e di dare il proprio parere quando richiesto, preferibilmente tramite mail o via fax.

Se siamo in tanti è più facile per tutti !



PER CANDIDARSI:

TELEFONARE IN SEDE

DANDO IL PROPRIO NOME

O MANDARE MAIL O FAX:

TEL. 0721 23624

FAX: 0721 268361

info@corneliadelange.org

Servizio Civile 2007

Anche quest'anno la nostra associazione è riuscita ad avere l'accreditamento per la richiesta di un Volontario del Servizio Civile.

Il bando scade il 12 luglio 2007, è aperto a ragazzi e ragazze tra 18 e 28 anni (non compiuti) e prevede un impegno di 30 ore settimanali per un compenso di circa 433 euro mensili (erogato dal Ministero).

Il/la nostro/a volontario/a dovrà svolgere attività in sede (Pesaro), avere buone competenze informatiche, soprattutto dimestichezza con internet, per tenere sempre più aggiornato il nostro sito, far decollare i forum (al momento quasi inutilizzati) e seguire da vicino lo svolgimento delle varie iniziative ed attività associative.

Linda, volontaria per il 2006 è in dolce attesa e ci ha quindi lasciati in anticipo.

Il/la nuovo/a candidato/a inizierà il proprio servizio a partire da ottobre 2007.

Chi volesse info più precise può visionare il progetto "TANDEM 2" al sito: csv.marche.it o telefonare in sede.

IL SERVIZIO CIVILE VOLONTARIO

Formalmente il Servizio Civile Nazionale, istituito con la legge 6 marzo 2001 n° 64, - che dal 1° gennaio 2005 si svolge su base esclusivamente volontaria - è un modo di difendere la patria, il cui "dovere" è sancito dall'articolo 52 della Costituzione; una difesa che non deve essere riferita al territorio dello Stato e alla tutela dei suoi confini esterni, quanto alla condivisione di valori comuni e fondanti l'ordinamento democratico. I principi costitutivi sono raccontati dal suo simbolo: la stella della Repubblica, i colori della bandiera italiana, il blu dell'Europa, l'abbraccio della solidarietà e dell'aiuto reciproco attraverso cui costruire una società solidale e coesa.

Praticamente il Servizio Civile Nazionale si snoda in esperienze di vita per ragazzi che possono dedicare un anno della propria vita alla realizzazione di un progetto solidaristico, prende forma in associazioni ed enti che possono avvalersi di personale giovane e motivato che, stimolato dalla possibilità di vivere un'esperienza qualificante nel campo della solidarietà sociale, assicura un servizio continuativo ed efficace.

Si accede al servizio civile volontario tramite bando, rivolto ai giovani tra i 18 e 28 anni; chi sceglie di impegnarsi per dodici mesi nel servizio civile volontario sceglie di aggiungere un'esperienza qualificante al proprio bagaglio di conoscenze, spendibile nel corso della vita lavorativa, quando non diventa addirittura opportunità di lavoro.

Gli enti di servizio civile sono le amministrazioni pubbliche, le associazioni non governative (ONG) e le associazioni no profit che operano negli ambiti specificati dalla Legge 6 marzo 2001 n° 64. Per poter partecipare al SCN gli enti devono dimostrare all'UNSC di possedere requisiti strutturali ed organizzativi, nonché di avere adeguate competenze e risorse specificatamente destinate al SCN.

L'ente sceglie le figure più adeguate alle proprie attività operative attraverso una selezione tra i profili delle candidature giunte in seguito al bando di concorso. Successivamente comunica la relativa graduatoria provvisoria all'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile che provvede alla verifica ed alla approvazione della stessa, disponendo l'avvio al servizio dei volontari.

“L'autonomia possibile”.

Progetto sostenuto dalla Fondazione UMANA MENTE del Gruppo Ras in collaborazione con l'Associazione Nazionale Cornelia De Lange e l'Associazione Italiana Sindrome di Williams Lombardia.

Sono **34** i ragazzi ormai in partenza per la vacanza!



6

andranno a Farneta di Montefiorino con l'associazione Williams.



16

i nostri che andranno alla Corte della Miniera (PU), nuova location!



sono i nostri fedeli compagni dell'associazione Insieme.

12



LIBERTAS Atletica
Castel Gandolfo Albano

Città di Castel Gandolfo
Patrocinio

**1° MAGGIO 2007
sarà organizzato
8° TROFEO**

ASSOCIAZIONE
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Gara podistica riservata alle scuole elementari

Nuovo Ora 9,30 presso il Parco Regal Bonmati, Via Aldo Moro Castel Gandolfo
Ora 9,30 Santa Messa, celebrata dal Paroco
Partenza prima gara ore 10,30, a seguito le altre.

Iscrizioni:
a mezzo fax al n. 06.93260789 (comunicando) dati del partecipante, la classe e la Scuola
oppure entro 30 minuti prima dell'inizio delle gare.

La giornata proseguirà con:

ORE 13,00 PRANZO AL SACCO - PANE E POCCHINO OFFERTE DALL'ORGANIZZAZIONE!
Dalle ore 14,30 in poi ATTIVITA' RICREATIVE LIBERE PER TRASCORRERE IN COMPAGNIA IL Pomeriggio

8° Trofeo Cornelia de Lange

Gara podistica - 1° maggio a Castelgandolfo

per la divulgazione di notizie sulla Sindrome e la raccolta di fondi, sempre tanto utili ed indispensabili per i NOSTRI PROGETTI.

L'evento vede svolgere gare podistiche di bambini delle scuole materne ed elementari e, come sempre, ha riscosso un notevole successo.

Primo perché per molte famiglie del territorio e zone limitrofe ormai è consuetudine trascorrere il 1° maggio sul prato insieme a noi in allegria, **secondo** poiché molti si stanno rendendo disponibili a partecipare, in modo fattivo, dando un concreto sostegno per la buona riuscita della giornata.

Molte associazioni culturali, e non, hanno trovato la loro visibilità mettendo a disposizione persone e conoscenze per richiamare l'attenzione per la manifestazione. A tal proposito è stato consegnato ad ogni gruppo un gazebo per esporre, ai tanti ospiti, le loro attività che svolgono durante l'anno, con appuntamenti programmati fra i quali il nostro 1° maggio.

Quest'anno abbiamo dovuto organizzare la giornata in diverso modo, infatti quello che fino agli anni precedenti era un incontro un po' improvvisato, si è trasformato **in un evento a tempo pieno**, svolto nell'intera giornata.

Per prima cosa abbiamo programmato **le riprese video** con uno staff professionale che ha prodotto un DVD delle gare e premiazioni, in vendita promozionale a chi ne faceva richiesta.

Abbiamo **affittato un palco e 500 sedie**, materiale che gli anni scorsi ci veniva dato in comodato e **4 bagni chimici** di cui uno per diversamente abili.

Tutte le vettovaligie ci sono state offerte da molte ditte: acqua, merendine, succhi di frutta, caffè e tè e **le mongolfiere da due metri di diametro** che hanno dato tanto brio alla giornata.

La giornata ha avuto inizio alle 6,30 del mattino, con l'allestimento dei gazebo, la dislocazione delle sedie, organizzare il palco per la Messa e le premiazioni. C'era chi manovrava cavi elettrici ed altoparlanti, chi trasportava i tavoli mentre verso le 8,30 già qualche famigliola faceva capolino con bimbi già pronti per il via delle gare.

Il **CAI di Castel Gandolfo** (Club Alpino Italiano) allestiva **la parete per la scalata** dei bambini e non solo.

La **Libertas di Castel Gandolfo ed Albano Laziale** ha predisposto tutti i **percorsi di gara**, dislocando **giudici di percorso e di arrivo** per la stesura degli elenchi per la premiazioni.

L'**Associazione Culturale Gruppo Spettacolo Diapason**, con cui da tempo collaboriamo con le loro manifestazioni teatrali, ha montato tutto l'**impianto audio professionale**, consentendo a tutti di poter vivere dal vivo tutti gli appuntamenti in programma.

L'**Associazione Volkswagen Polo Club di Roma** ha fatto partecipare molti soci con le loro **auto modificate**.

Prima della funzione religiosa hanno avuto inizio le iscrizioni con la distribuzione delle magliette per la corsa ... Chi si spogliava per la nuova vestizione, chi senza togliere nulla calzava la maglia sopra a tutto ... I genitori davano ragguagli sulle tecniche per la corsa ... Un papà tranquillizzava l'atleta dicendo che gli sarebbe stato vicino, anzi avrebbe corso insieme a lui...

Finalmente i preparativi terminarono ed alle 10,30, dopo la Santa Messa, sono iniziate le gare con la corsa delle scuole materne, a seguire tutte le classi elementari.

A mezzogiorno ebbero inizio le premiazioni dei ragazzi e l'assegnazione delle coppe alle scuole, quest'anno una compagnia telefonica ci ha regalato 5 telefonini che sono stati distribuiti alle scuole.

Infine sono iniziate le libagioni con panini imbottiti di porchetta acqua e caffè, teglie di pasta al forno e grigliate di carne **che spargevano nell'aria aromi da "buon appetito !"**.

La giornata è proseguita con: • partite di calcetto fra genitori e figli • corsa di biatlon, scalata e mountain bike per bambini • il Karaoke per bimbi sul palco. • Premi e medaglie per tutti

Vi assicuro che è stata proprio una bella giornata, goduta insieme ad altre famiglie dell'Associazione, parenti ed amici. **Giornata attesa da Dario da 364 giorni...!!!**



Tombola alla spiaggia...

Non perdetevi questo appuntamento!
Questa volta riusciamo ad avvisarvi in anticipo ...
Ci vediamo il
19 agosto alle ore 17
per la nostra tombola in spiaggia.



Bagni Riccardo, Bagni Venerucci e Bagni I Gelsi (a Pesaro) come sempre ospitano e promuovono questa nostra iniziativa e vi aspettano numerosi, con premi sempre più ricchi!

Tanti sono **gli sponsor** che concorrono nell'ottima riuscita e li ringraziamo tutti anticipatamente!!!

*Grazie a Pesaro Village
per la loro costante partecipazione!*

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede legale: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro

Sede operativa: Via Monte Nevoso 10/12

Tel. 0721 23624 Fax: 0721 268361

www.corneliadelange.org

e-mail: info@corneliadelange.org

C/C postale: n. **10007615**
C/C bancario: n. **07400001038 T**
ABI 5748 CAB 13310 CIN P

Codice fiscale: 92019140414