

ONLUS



Associazione  
Nazionale  
*di Volontariato*  
Cornelia  
de Lange

**ASSOCIAZIONE  
ITALIANA**

**MOWAT WILSON**



SINDROME  
DI **KLEEFSTRA**  
ITALIA



L'Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange,  
l'Associazione Italiana Mowat Wilson,  
l'Associazione sindrome di Kleefstra Italia,  
l'Associazione Italiana Sindrome Kabuki

**PRESENTANO:**

**IL CONGRESSO CONDIVISO**

# IL CONGRESSO CONDIVISO

Congresso multi associativo

2 - 3 - 4 Ottobre 2020

c/o Club Hotel Dante, Cervia (RA)

*“Ma che cos’è un congresso per le famiglie condiviso?”*

*“Da dove deriva la necessità di fare un congresso con altre associazioni?”*

Le risposte a queste domande non possono essere brevi e meritano di essere sviluppate in dettaglio, per cui ti chiediamo di non fermarti a queste prime righe ma di leggere la nostra lettera fino in fondo, per capire da dove nasce questo progetto e solo in seguito decidere se vale la pena partecipare a questa nuova avventura.

Un congresso condiviso è un congresso nazionale organizzato per le famiglie di ragazzi affetti dalle sindromi di **Cornelia de Lange, Kabuki, Kleefstra e Mowat Wilson**, malattie rare con pochi casi diagnosticati a livello nazionale.

In un congresso di questo tipo ci saranno momenti dove si tratteranno in parallelo argomenti di interesse specifico per ogni singola sindrome e momenti plenari dove si tratteranno argomenti comuni a tutti.

*“Ma noi perchè abbiamo deciso di fare questo pezzo di strada insieme lasciando, per questa volta, la vecchia organizzazione di un congresso specifico per ogni singola associazione?”*

Aiutare un ragazzo affetto da sindrome rara è oggi una sfida sempre più complessa.

Possiamo senza dubbio dire che ogni associazione ha raggiunto da sola traguardi di grande rilievo nella ricerca scientifica, nella promozione dell’informazione, nello sviluppo di pratiche comuni per la riabilitazione, nella diagnosi clinica e nel follow-up pediatrico.

In questo percorso ogni singola associazione continuerà a lavorare in modo specifico e ad affrontare nuove sfide.

Il nome e il logo definitivi per ora rimangono una sorpresa...



Ci sono tuttavia una serie di problemi dove, nonostante gli sforzi, i risultati sono meno evidenti. **Il trattamento di dati medici e la loro catalogazione, i diritti esigibili del ragazzo e delle famiglie, l’inclusione scolastica, l’inserimento nel mondo lavorativo e il dopo di noi** sono temi di grandissimo interesse per ognuno, ma hanno trovato tuttavia poche risposte, generiche e di difficile attuazione.

Temi come questi sono comuni a tutti noi.

Essere genitore di un figlio con la sindrome di Mowat-Wilson non è più semplice di essere un genitore di un figlio con la sindrome di Kabuki, Kleefstra o Cornelia de Lange.

Quando inseriamo il nostro figlio in ambito scolastico affrontiamo problemi simili, così come quando dobbiamo organizzare le giornate di un giovane adulto e inserirlo nel mondo del lavoro.

Il nostro modo di provare a risolvere problemi come questi è quello di **FARE RETE, di darsi una mano tra persone che hanno problemi simili**.

Ogni associazione ha il problema che di fronte alle tematiche sopra descritte, non ha da sola la forza di farsi ascoltare.

Unirsi insieme ad altre piccole associazioni ci permette di fare una massa critica più compatta e di urlare più forte, in modo che i nostri bisogni siano presi in esame da interlocutori più qualificati.

Se i ragazzi con la stessa sindrome rappresentano la nostra famiglia, il nostro legame di sangue, **i ragazzi con sindromi diverse, ma simili, sono i nostri amici** con i quali è possibile fare le nostre battaglie e condividere bellissimi momenti insieme.

**Questa atmosfera di amicizia e questo comune spirito battagliero ha contraddistinto tutti gli incontri tra i vari rappresentanti delle singole associazioni, incontri necessari ad organizzare questo bellissimo progetto di condivisione, nel quale tutti noi crediamo fortemente.**

Crediamo inoltre che sia molto stimolante per le nostre famiglie confrontarsi su temi complessi con altre famiglie che hanno problemi simili, ma che hanno un punto di vista leggermente diverso.

Mettere in contatto genitori, insegnanti, familiari ed addetti ai lavori di ragazzi con sindromi rare permette di infittire le maglie della rete, avere più famiglie nel territorio ed essere sempre meno soli.

Un congresso condiviso è quindi una nuova sfida, un nuovo spazio dove confrontarsi, imparare e crescere insieme. **Mettete da parte ogni vostro dubbio** e buttatevi in questa nuova avventura senza timore.

**E' COME SE FOSSIMO  
AL NOSTRO PRIMO GIORNO DI SCUOLA.**

Abbiamo nuove insegnanti e nuovi compagni, compagni che hanno i nostri stessi bisogni, le nostre stesse paure e i nostri stessi sogni.

Il primo giorno ci sederemo accanto al compagno che già conoscevamo, ma alla fine dell'anno scolastico saremo cresciuti ed avremo trovato nuove amicizie che ci accompagneranno per tutto il resto della nostra vita.

**BUON CONGRESSO A TUTTI**



Sauro Filippeschi



Diego Zotti



Mariella Priano



Sandro Gori



# Il mio parere

Angelo Selicorni

In moltissime presentazioni esposte a congressi scientifici o a incontri di associazioni di genitori ho più volte discusso il concetto di trasversalità dei problemi clinici che caratterizza l'assistenza di persone con patologie congenite.

Questo concetto è ben sintetizzato da qualche anno nella parola "pediatria della disabilità" che, insieme ad alcuni colleghi/amici italiani (il prof Zampino su tutti), abbiamo sdoganato e stiamo promuovendo.

*Ma cosa significa tutto ciò?*

*Stiamo smentendo anni di lavoro in cui abbiamo spiegato che ogni condizione ha delle sue peculiarità e specificità?*

CONGRESSO



Ovviamente no. Il percorso è più lineare di quanto sembri.

Ciascuna condizione genetica (e nello specifico le quattro condizioni le cui associazioni stanno collaborando) presenta certamente elementi che le differenziano ma mostra elementi di importante sovrapposizione in un numero altrettanto elevato di caratteristiche.

Ciò che a volte differisce è la frequenza in cui un determinato problema si riscontra o la sua gravità.

Se pensiamo alla **complicanza epilessia** essa rappresenta un problema di grande impatto e rilievo nelle persone con sindrome di Mowat Wilson, ma si può osservare sia in persone con Kabuki che con Cornelia che con Kleefstra. Le **problematiche gastro intestinali, stipsi e reflusso gastro-esofageo** in primis, le ritroviamo nella storia naturale di tutte le diverse condizioni, anche qui con prevalenza e severità differenti.

Le **criticità comunicative** e le sue conseguenze in ambito comportamentale, così come l'approccio con la **Comunicazione Aumentativa Alternativa**, rappresentano un elemento caratterizzante della storia riabilitativa di una fetta importante di famiglie appartenenti, appunto trasversalmente, alle diverse associazioni.

A fronte di problematilità comuni e condivise ecco che anche l'approccio terapeutico a queste problematiche è, spesso, assolutamente sovrapponibile.



Se poi spostiamo la nostra attenzione alle tematiche di tipo sociale e familiare ecco che le differenze tra le diverse condizioni tendono ancor di più ad assottigliarsi.

**L'impatto familiare di un bambino con un quadro sindromico, comunque esso si chiami, è dipendente esclusivamente dalle caratteristiche individuali della famiglia e dalla severità dei suoi problemi.**

L'inserimento scolastico segue percorsi qualitativamente e burocraticamente identici per tutti i ragazzi. Il "dopo di noi" o "durante noi" e/o l'inserimento nel mondo del lavoro o, comunque, la gestione della vita post età scolastica, sono tematiche che preoccupano ed impegnano tutte le famiglie e, ancora una volta, la loro positiva o negativa soluzione è dipendente dai contesti locali e dalle caratteristiche della singola persona più che dal nome del gene che ha causato l'insorgenza della condizione.

D'altra parte la narrazione della vita quotidiana di diverse famiglie e le aumentate conoscenze sulla storia naturale delle diverse sindromi ci rappresentano anche l'esistenza di piccole/grandi peculiarità che non devono essere dimenticate, ma che devono essere condivise, affrontate e discusse.

Ecco quindi perché un congresso condiviso ha un suo senso profondo e non può non contemplare sia momenti di discussione condivisa su tematiche trasversali che momenti separati, assolutamente peculiari per ciascuna associazione, dove fare il punto su aspetti specifici e peculiari delle diverse realtà.

L'esperienza di anni di cammino condiviso ci ha poi insegnato un paio di cose importanti. La prima è che soluzioni organizzative sperimentate da un gruppo di genitori spesso è replicabile con poche differenze da altre realtà similari. La seconda è che ciò che spesso fa la differenza è il livello di performance sul piano funzionale (cognitivo, relazionale, ecc.) del singolo bambino /ragazzo. Per questa ragione all'interno del programma proposto, si è pensato di declinare la discussione di problematiche sociali ed emotive non tanto in termini di differenti condizioni ma piuttosto in base all'età (pediatrica o giovane adulta) ed al livello di maggiore o minore ritardo presentato dalla singola persona. Il tutto per permettere un vero confronto tra pari, un reale scambio tra persone, tra famiglie che stanno vivendo realtà similari partendo da condizioni di base il più possibile paragonabili.

*Pubblichiamo una bozza di programma che è stata pensata e condivisa tra le 4 associazioni partecipanti.  
Questo programma potrà ancora subire variazioni, anche in base a quanto ci invierete con il sondaggio che troverete nelle prossime pagine.*

## BOZZA PROGRAMMA CONGRESSUALE

### VENERDI' 2 ottobre 2020

ore 10,00 Consultazioni individuali

**VEDI approfondimento**

ore 13,00 Pranzo

ore 14,00 Saluto di benvenuto

ore 14,30 Cornelia de Lange, Kabuki, Kleeftstra, Mowat Wilson: ti racconto chi sono

ore 15,00 Approccio assistenziale nelle sindromi genetiche

ore 15,30 Problematiche gastro-intestinali; le 4 sindromi a confronto

ore 16,00 Approccio riabilitativo nelle sindromi genetiche

ore 16,30 Break

ore 17,00 Cos'è una Biobanca? Utilità e prospettive

ore 17,30 I registri di patologia: a cosa servono e quali difficoltà si incontrano nella loro realizzazione

ore 18,00 L'utilizzo dei modelli animali nella ricerca della "cura" di una sindrome

ore 20,00 Cena

ore 21,00 Serata libera

### SABATO 3 ottobre 2020

ore 9,00

Ci saranno 4 sessioni parallele, dove ciascuna associazione tratterà argomenti specifici per la propria sindrome.

ore 11,00

Ci saranno 2 sessioni parallele:

- La Comunicazione Aumentativa
- Le problematiche comportamentali

ore 13,00 Pranzo

ore 14,30 Lavori di gruppo:

verranno formati 4 gruppi di genitori

che affronteranno argomenti in sessioni parallele

14,30 - 16,00 Primo argomento

16,15 - 17,45 Secondo argomento

**VEDI approfondimento**

GRUPPO PICCOLI CON FORMA LIEVE

GRUPPO GRANDI CON FORMA LIEVE

GRUPPO PICCOLI CON FORMA SEVERA

GRUPPO GRANDI CON FORMA SEVERA

ore 17,45 Conclusione dei lavori della giornata, spazio libero per le famiglie

ore 20,00 Cena

ore 21,00 Serata di Gala

### DOMENICA 4 ottobre 2020

ore 9,00 Assemblea generale dei Soci: ogni associazione farà la sua assemblea

ore 11,30 I diritti esigibili

ore 12,00 Il disability manager

ore 12,30 Conclusioni da parte dei 4 presidenti

ore 13,00 Pranzo

(compreso nei costi del pacchetto congressuale) e conclusione dei lavori congressuali

# Lavori di gruppo

**Abbiamo visto negli scorsi congressi quanto sia importante il confronto tra genitori con figli che hanno le stesse caratteristiche, per poter sviluppare sempre più in dettaglio problematiche da un unico punto di vista. Abbiamo ritenuto che anche in questo congresso condiviso fosse utile mantenere questo spazio che sicuramente avrà un valore aggiunto.**

Ogni gruppo, infatti, vedrà la partecipazione dei genitori di tutte e quattro le associazioni. In questo modo lo scambio sarà sicuramente più arricchente e scopriremo modalità, magari nuove, per affrontare problematiche simili alle nostre.

Saranno 4 i gruppi in cui ogni famiglia potrà scegliere di iscriversi:

**FAMIGLIE CON FIGLI PICCOLI CON FORMA LIEVE**  
(fino ai 12/13 anni)

**FAMIGLIE CON FIGLI GRANDI CON FORMA LIEVE**  
(dai 14/15 anni)

**FAMIGLIE CON FIGLI PICCOLI CON FORMA SEVERA**  
(fino ai 13/14 anni)

**FAMIGLIE CON FIGLI GRANDI CON FORMA SEVERA**  
(dai 15/16 anni)

**Nel sondaggio vi chiederemo di indicare a quale gruppo pensate di essere più affini.**

**Non preoccupatevi se siete indecisi, anche questo è per ora solo indicativo. Saranno poi anche i medici che più conoscono i nostri figli a creare gruppi omogenei per affinità e caratteristiche.**

<u>PICCOLI</u> LIEVI	<u>GRANDI</u> LIEVI	<u>PICCOLI</u> SEVERI	<u>GRANDI</u> SEVERI
IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE	INCLUSIONE SOCIALE	IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE	GIOCO E TEMPO LIBERO
INCLUSIONE SOCIALE	IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE	GIOCO E TEMPO LIBERO	IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE

Gli argomenti che saranno trattati nei 4 gruppi saranno:

**IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE**  
**GIOCO E TEMPO LIBERO**  
**INCLUSIONE SOCIALE**

Ognuno di questi verrà però trattato con modalità e contenuti molto diversi tra loro rispetto al gruppo di appartenenza.

**IMPATTO EMOTIVO FAMILIARE**

Essere una famiglia in cui è appena nato, o è nato da pochi anni, un bimbo speciale è molto diverso dall'essere una famiglia con in casa un adolescente, un giovane adulto; cambia se questo adolescente vuole uscire di casa da solo e prendere l'autobus o se invece deve essere assistito in ogni sua necessità; cambia il fatto che ci siano o non ci siano altri figli, cambia che ci sia una famiglia mono parentale o una coppia.

Cercheremo di formare gruppi che diano risposte un po' a tutte le esigenze.

**GIOCO E TEMPO LIBERO**

Tra i genitori con figli piccoli si parlerà soprattutto di gioco.

*“Come posso giocare con mio figlio?”*

Non sempre è facile rispondere a questa domanda, non quando in casa ci sono i nostri figli speciali. Allora può essere utile avere dei suggerimenti sulle modalità più adatte per relazionarsi con loro nel gioco e quali tipi di giochi proporre.

Altri genitori parleranno invece di come gestire il tempo libero dei nostri giovani adulti che spesso equivalere ad avere tempo vuoto.

**INCLUSIONE SOCIALE**

Anche in questo caso per i più piccoli si parlerà più di inclusione scolastica e di svago con gli amichetti mentre nel gruppo dei più grandi si parlerà di inserimento lavorativo o di vita indipendente.

**Tutti gli argomenti descritti potranno subire dei cambiamenti se arriveranno spunti diversi dai risultati del sondaggio.**

## Le consultazioni individuali: cosa sono?

**Sono degli incontri individuali della durata di 20 minuti  
tra la famiglia e gli esperti che GRATUITAMENTE**

**si mettono a nostra disposizione per dare risposte specifiche alle nostre domande.**

Abbiamo riservato il venerdì mattina per permettere, a chi è interessato, di poter fare le proprie consultazioni senza perdere nessuna sessione congressuale (che partono infatti dal pomeriggio). E' un'opportunità unica poter avere a disposizione più specialisti in un unico posto e in un'unica giornata!

Prossimamente vi daremo tutti i dettagli su come prenotarle, vi anticipiamo che ogni famiglia avrà la possibilità di iscriversi al massimo a n. 4 consultazioni, preparando in anticipo le domande per riuscire ad ottimizzare al massimo il tempo a disposizione.

**Troverete nel sondaggio allegato una parte proprio riservata alle consultazioni individuali, per poter capire con voi quali esperti vi sono più necessari.**

## LA LUDOTECA

Spesso, quando le famiglie partecipano per la prima volta al nostro congresso hanno un impatto molto forte. *“Decine di bambini, bambine e ragazzi proprio uguali a nostro figlio!!!”*

*“E pensare che fino a oggi pensavamo che Chiara fosse unica”.* Ma poi, piano piano, si prende più confidenza con tutti e si capisce che la somiglianza non è soltanto fisica, ma che ognuno di quelle mamme e di quei papà *“sta passando (o ha passato) proprio quello che sto passando io in questo periodo”*, con gli stessi sconforti, le stesse speranze, gli stessi dubbi.

All'inizio sembra impossibile, per quei due o tre giorni, poter lasciare il nostro piccolo (o grande) con persone che non lo conoscono, ma poi si dà un'occhiata alla Ludoteca e si vede che si può fare.

Anzi, si vede che chi è già lì con i nostri volontari sta benissimo e si sta divertendo!

Qualcuno piange? Normale, ma chi lo sta accudendo al nostro posto sa come interpretare il

pianto o, se ha dei dubbi, sa dove trovarci.

E poi *“non è mica per tutto il giorno”*, è solo per la durata delle sessioni congressuali, per dare modo a entrambi i genitori di potersi sedere e concentrare su tutti gli argomenti che si affronteranno.

**... Chi lo sta accudendo  
al nostro posto sa come  
interpretare il pianto  
o, se ha dei dubbi,  
sa dove trovarci ...**

*“E i fratelli e le sorelle  
(I SIBLINGS)?”*

Di solito stanno lì anche loro, i volontari hanno attenzioni per tutti e tutti trovano la loro giusta dimensione: *“Ogni congresso per Andrea è una grande festa... mi sparisce sotto gli occhi quando arriviamo, lo rivedo giu-*

*sto a cena (qualche volta), a dormire e quando è ora di partire”.*

Lì non esistono orari, obblighi, compiti.

Solo la giusta educazione e il rispetto di tutti.

E stavolta vogliamo ancora qualcosa in più per questi siblings, che spesso devono passare in secondo piano per le esigenze dei nostri *“figli speciali”*. Cercheremo di avere un'attenzione in più proprio per loro.

# Struttura e costi



Tanti sono stati gli aspetti da tenere in considerazione per la scelta della location di questo congresso e il Club Hotel Dante di Cervia ci è sembrata la soluzione su misura per noi.

Ringraziamo Vera Tampellini per aver capito lo spirito di questo congresso, per esserci venuta incontro ed essere riuscita ad offrire a noi e alle nostre famiglie dei prezzi vantaggiosi.

Potete visitare il sito [clubhoteldante.it](http://clubhoteldante.it) per vedere foto, fare un giro virtuale della struttura e scoprire tutti i dettagli di questo prestigioso hotel.

## Il Club Hotel Dante è costituito da 244 camere.

Spendiamo due parole per le camere Junior Suite e per le Classic Piano Terra.

**Camera Classic Piano Terra:** sono 8 camere che si trovano al piano terra e sono facilmente accessibili anche per persone diversamente abili. Sono conformi alle norme vigenti in materia, per cui al loro interno vi sono ampi bagni con maniglioni, campanelli, asciugacapelli e set di cortesia.

**Camera Junior Suite:** sono 6 camere insonorizzate di 35 mq. Sono camere spaziose, adatte per brevi o lunghi soggiorni, hanno il doppio balcone e godono tutte della vista mare laterale. Sono divise in due ambienti: zona notte e salottino con scrivania e divani. Hanno un ampio bagno dotato di vasca idromassaggio, box doccia separato, servizi, asciugacapelli e set di cortesia. Sono ideali per famiglie numerose fino a 6 persone, grazie alla possibilità di aggiungere fino a quattro letti, lettini da campeggio e spondine anticaduta.

Per tutte le camere è possibile richiedere vaschette per il bagno, riduttori wc, scaldabiberon, spondine per il letto, lettini da campeggio.

**Il Ristorante** del Club Hotel Dante propone un servizio a Buffet che mette a disposizione 800 coperti.

Quello che contraddistingue e rende unica la cucina del Club Hotel Dante è la possibilità di trovare una vasta scelta gastronomica in grado di accontentare tutti i palati.

Un ricco buffet di antipasti, primi, secondi di carne, pesce e verdure, contorni caldi e freddi, formaggi, panetteria fatta in casa, frutta di stagione e dolci è servito ad ogni pranzo e ad ogni cena, garantendo qualità e varietà sempre diversa.

Inoltre, in caso di particolari esigenze alimentari lo chef è preparato a soddisfare ogni bisogno! Da menù vegetariani, vegani o per celiaci (è presente anche uno spazio riservato alla colazione celiaca).

Anche per i piccoli e piccolissimi l'attenzione e la disponibilità è massima.

Ogni giorno, sono proposti baby menù, con piatti semplici e gustosi, e sono sempre a disposizione freschi brodi vegetali, passati di verdura e carni tritate, fatte secondo la richiesta personalizzata dei genitori.

## Costo iscrizione congressuale: ancora da definire

### Costo del pacchetto congressuale che comprende: 2 giorni di pensione completa (dal pranzo di venerdì 2 ottobre alla colazione di domenica 4 ottobre 2020)

Quota pacchetto per 1 adulto	In camera singola	188,00 €
Quota pacchetto per 1 adulto	In camera doppia	126,00 €
Quota pacchetto per bambini da 0 a 2 anni		GRATUITI
Quota pacchetto per bambini da 3 a 6 anni	-50%	63,00 €
Quota pacchetto per bambini da 7 ai 12 anni	-35%	81,90 €
Quota pacchetto per ragazzi dai 13 anni in su	-20%	100,80 €
Quota pacchetto per 3° o 4° letto adulti	-20%	100,80 €
Eventuale alloggiamento della famiglia in Junior Suite	supplemento al giorno	80,00 €
Costo pranzo extra		25,00 €
Costo pranzo bambini extra	ancora da concordare	

Eventuali agevolazioni e dettagli più specifici saranno resi noti nelle prossime comunicazioni.

# SONDAGGIO DI PARTECIPAZIONE

Congresso multi associativo 2 - 3 - 4 Ottobre 2020  
c/o Club Hotel Dante, Cervia (RA)

Avete avuto in queste pagine un'idea di come si svilupperà questo innovativo congresso.

Avrete capito che dovendo organizzare questo congresso in 4 associazioni i numeri sono molto importanti per poter valutare alcuni aspetti:

- se la struttura proposta è adatta alle nostre esigenze;
- quali professionisti invitare per le consultaz. individuali;
- per sapere quanti figli ci saranno e poter prevedere in tempo il numero di volontari che saranno necessari;
- per sapere se gli argomenti dei workshop sono di vostro gradimento o se abbiamo dimenticato qualche argomento per voi importante da affrontare.

## COMPILARE UN SOLO SONDAGGIO PER FAMIGLIA E SPEDIRE ENTRO IL 20 NOVEMBRE (vedi dettagli in fondo)

Nome e Cognome di chi compila e e-mail:

.....

Pensi di partecipare al congresso?

SI

NO

Se rispondi di no puoi spiegarci il perchè?

.....

.....

Hai un figlio Cornelia deLange Parteciperà? SI NO

Hai un figlio Mowat Wilson Parteciperà? SI NO

Hai un figlio Kabuki Parteciperà? SI NO

Hai un figlio Kleefstra Parteciperà? SI NO

Hai un figlio ..... Parteciperà? SI NO

Hai un figlio ..... Parteciperà? SI NO

Quanti adulti parteciperanno? n. \_\_\_\_

Specificare Nome e Cognome e indicare un cell. e un indirizzo e-mail:

.....

.....

Avete altri figli: SI NO

Se SI specificare il nome e l'età:

.....

.....

Quanti di essi parteciperanno? n. \_\_\_\_

### CONSULTAZIONI INDIVIDUALI

Qui trovi un elenco di specialisti che potrebbero essere contattati per avere delle consultazioni individuali, segna da quali vorresti avere un consulto (max. 4 specialisti)

**Segna da 1 a 4 in ordine di importanza, dove 1 è la consultazione per te più importante e 4 quella meno importante (non è obbligatorio segnarne 4).**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pediatra                  | <input type="checkbox"/> Problematiche comportamentali    |
| <input type="checkbox"/> Genetista                 | <input type="checkbox"/> Oculista                         |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologo          | <input type="checkbox"/> Consulente in diritto del lavoro |
| <input type="checkbox"/> Deglutologo               | <input type="checkbox"/> Assistente sociale               |
| <input type="checkbox"/> Audiologo                 | <input type="checkbox"/> Fisiatra                         |
| <input type="checkbox"/> Epilettologo              | <input type="checkbox"/> Ortopedico                       |
| <input type="checkbox"/> Neuropsichiatra infantile | <input type="checkbox"/> Altro (specificare)              |
| <input type="checkbox"/> Psichiatra                | .....   |
| <input type="checkbox"/> Comunicazione Aumentativa | .....   |

**GRUPPI DI LAVORO**

Come abbiamo già detto il gruppo che sceglierete non è vincolante, è solo per avere una visione generale.

Nell'incertezza mettete quello che vi sembra più affine per argomenti trattati

A quale gruppo pensi di partecipare?

- GENITORI CON FIGLI PICCOLI CON FORMA LIEVE
- GENITORI CON FIGLI GRANDI CON FORMA LIEVE
- GENITORI CON FIGLI PICCOLI CON FORMA SEVERA
- GENITORI CON FIGLI GRANDI CON FORMA SEVERA

Pensi di avere delle persone che vogliono partecipare oltre alla tua famiglia? SI      NO

Se sì indica la tipologia (parente, amico, educatore, insegnante, ecc...)

.....

.....

.....

.....

Visto che si parlerà del libro appena pubblicato *“Sindrome di Cornelia De Lange: raccomandazioni per una buona presa in carico neuropsichiatrica e riabilitativa”* pensi di riuscire a coinvolgere degli operatori del settore e farli partecipare? SI      NO

Se sì indica il cognome o la professione

.....

.....

.....

.....

**PER CONCLUDERE:**

Ti ringraziamo in anticipo per le preziose informazioni che ci fornirai; vogliamo con questo sondaggio dare voce anche ai problemi che le famiglie vivono e a cui le nostre associazioni, nel limite delle nostre possibilità ma con ferma convinzione, possono dare delle risposte.

Se desideri, puoi lasciare qui sotto le tue domande o il tuo messaggio.

.....

.....

.....

.....

.....

**CLICCA QUI per compilare on-line il sondaggio**  
**ENTRO IL 20 NOVEMBRE 2019**  
**oppure segui le indicazioni che ogni associazione divulgherà.**

*Nel caso ci fossero problemi per la compilazione contattare:  
[stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)*

