

31 luglio - 3 agosto 2019
in Germania
a Bad Neuenahr
presso Dorint Parkhotel



10° Congresso Mondiale sindrome di Cornelia de Lange

La data di questo congresso mondiale si sta avvicinando.

*Non abbiamo ad oggi * il programma dettagliato con tutti i nomi degli esperti che parteciperanno, ma possiamo anticiparvi che verranno toccate tutte le problematiche più salienti e che le sessioni saranno tenute da professionisti appartenenti alla Federazione Internazionale.*

CONGRESSO DELLE FAMIGLIE (venerdì 2 e sabato 3 agosto)

Sappiamo che ci sarà un ricco programma di relazioni che si terranno venerdì e sabato in cui le famiglie possono apprendere gli ultimi sviluppi della ricerca e le strategie per lavorare nel modo migliore con le persone affette da CdLS.

Molti professionisti saranno a disposizione per tenere delle **consultazioni private con le famiglie che lo richiederanno** per aiutare a valutare i problemi che riguardano la persona con CdLS.

Le giornate dedicate alle famiglie dovrebbero iniziare con degli incontri separati per ogni nazione; il nostro sarà capitanato dal **dr. Angelo Selicorni** (nostro direttore scientifico), che illustrerà alle nostre famiglie una sintesi dell'incontro del SAC (Comitato Scientifico Internazionale) che si riunisce nei giorni prima.

**NEL CASO CI SIANO
ALMENO 20 PARTECIPANTI
SARÀ GARANTITA
LA TRADUZIONE SIMULTANEA.**

Ci saranno attività anche per i siblings e divertimento per tutta la famiglia con gli eventi sociali programmati.

* al 01/02/2019





INCONTRO DEL SAC e della FEDERAZIONE mercoledì 31 luglio **CONGRESSO SCIENTIFICO giovedì 1 agosto**

Nella giornata di **mercoledì 31 luglio** si riunirà il **SAC** (*Scientific Advisory Committee*) e i rappresentanti della **Federazione Internazionale**, dove verranno divulgate le best practices.

Giovedì 1 agosto ci sarà il **Congresso Scientifico**, dove i medici si confronteranno sulle rispettive difficoltà incontrate nella cura delle persone affette da Cds, dove i ben noti problemi relativi all'autismo sono accompagnati da una miriade di altre problematiche.

Ci auguriamo che affrontando alcune di queste tematiche, e considerando un approccio olistico al trattamento e alla gestione delle persone affette, sarà possibile sviluppare un modello di cura che possa essere condiviso a livello internazionale.

Questo aiuterà sicuramente anche le generazioni future.

La sede congressuale: Bad Neuenahr-Ahrweiler

Da sempre i turisti vengono a Bad Neuenahr-Ahrweiler nel periodo estivo per godere di ciò che la regione ha da offrire: alcuni per migliorare la propria salute, i più buongustai e amanti delle buona cucina per godere del buon vino della zona e degli ottimi ristoranti.

Gli ospiti più attivi apprezzano la vasta offerta di attività sportive di Waldkletterpark, Rotweinwanderweg, Ahrsteig e Nordic Fitness Park.

I fanatici della cultura soddisfano la loro sete con la visita alla villa romana (all'interno delle mura della città di Ahrweiler) e nella spa.

Inoltre, i numerosi parchi, i sentieri lungo le AHRUFERS, le piscine, i caffè all'aperto, invitano al relax. Lo spirito vacanziero è ovunque.

Nel mezzo della valle di Ahr, tra le foreste e i vigneti, si trova la città di Bad Neuenahr-Ahrweiler. La diversità culturale è particolarmente evidente nelle strutture architettoniche.

Ad Ahrweiler è molto evidente l'influenza e il dominio dei Romani. Il distretto di Bad Neuenahr, d'altra parte, è testimone della gloriosa era imperiale, la cui influenza è ancora oggi riconoscibile in molte strade e costruzioni e tutt'oggi mantengono la loro eleganza.



COSTI A CARICO DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE

ISCRIZIONE CONGRESSUALE

ISCRIZIONE CONGRESSUALE

ISCRIVENDOSI ENTRO IL 28 FEBBRAIO
la quota di iscrizione è di 135,00 euro a persona;
successivamente diventa 150,00 euro.

Come anticipato nel Giornalino n. 43, il consiglio direttivo ha deciso di agevolare la partecipazione delle nostre famiglie contribuendo al pagamento di questa quota.

Verrà garantita la copertura di questa cifra (135,00 euro) anche a chi si iscriverà dopo il 28 febbraio.

L'iscrizione comprende:

- partecipazione alla conferenza e ai workshops
- coffee breaks durante le giornate congressuali
- pranzo del 2 e 3 agosto
- cena di Gala di sabato 3 agosto
- consultazioni individuali con gli specialisti

Tutti i bambini e ragazzi avranno delle attività programmate:

- I bambini affetti dalla sindrome saranno assistiti da volontari provenienti dalla scuola locale per assistenti sociali.
- I bambini fino ai 6 anni potranno stare nella stessa ludoteca, nell'hotel dove si svolge il congresso
- Ai bambini dai 7 ai 17 anni saranno proposte varie attività e, nel caso ci fosse qualcosa a pagamento, sarà comunicato al momento.

La nostra associazione, inoltre, offrirà supporto per la prenotazione delle camere a chi ne farà richiesta.

COSTI A CARICO DELLA FAMIGLIA

VIAGGIO E SOGGIORNO IN HOTEL

VIAGGIO

Il costo del viaggio è a carico delle famiglie. Per chi decidesse di andare in aereo, l'aeroporto di arrivo da considerare è Colonia.

Sarebbe bene che ognuno provvedesse a prenotare il proprio volo (in modo da scegliere la partenza più comoda e provvedere al pagamento in autonomia).

L'associazione può organizzare un ritrovo all'aeroporto di Colonia per poi proseguire in gruppo.

Calcolo indicativo di costo: 100,00 euro a persona per andata e ritorno.

Ricordiamo che prima si prenota e più si riesce a risparmiare, in quanto i costi dei voli aerei aumentano rapidamente.

DALL'AEROPORTO ALL'HOTEL (e ritorno):

I colleghi tedeschi non hanno previsto uno spostamento organizzato. Esistono due soluzioni:

- **treno:** per questa opzione dobbiamo calcolare un costo di € 20,00 a tratta a persona.
- **navetta:** in caso di numero cospicuo di presenze, possiamo valutare di organizzare una navetta che si occupi del trasposto.

(Costo da valutare in un secondo momento)



ALLOGGIO

Il costo dell'alloggio è a carico delle famiglie.

Si considera di arrivare il giovedì e di ripartire la domenica, dormendo quindi 3 notti in hotel.

COSTO DELLE CAMERE

- SINGOLA: 85,00 a notte, con trattamento di B&B (pernotto e colazione)
- DOPPIA: 115,00 a notte, con trattamento di B&B (pernotto e colazione)

Figli in camera con i genitori:

- bambini da 0 a 11 anni GRATIS
- bambini da 12 a 16 anni 40,00 a notte
- dai 17 in poi 50,00 a notte

A differenza di quanto avviene nei nostri congressi nazionali qui non sono previste agevolazioni per i figli affetti dalla sindrome.

Sono inoltre a carico della famiglia:

- eventuali pasti del giorno di arrivo
- la cena del 2 agosto
- eventuali pasti del giorno di partenza (colazione esclusa)

Al momento dell'iscrizione l'hotel chiede una caparra del 10% sul costo totale, che sarà restituita al check out.

Termini per la cancellazione:

- fino a 14° giorno prima rimborso totale
- dal 13° giorno in poi sarà trattenuto il 90% del costo totale

La cancellazione deve essere fatta esclusivamente via fax o email

Anche se il costo dell'alloggio è a carico della famiglia, la sede darà supporto logistico a chi lo richieda.

LE ISCRIZIONI SI CHIUDERANNO
IL 5 GIUGNO.

RIEPILOGANDO

Visto che al momento di questa informativa non abbiamo ancora tutte le informazioni complete, chi fosse interessato a partecipare a questo Congresso

deve dare la propria adesione entro lunedì 18 febbraio contattando Stefania allo 0721 392571

ogni mattina dalle 8.00 alle 13.00 e il mercoledì e giovedì dalle 14.30 alle 17.30.

Stefania provvederà a fare l'iscrizione congressuale (a carico dell'associazione) entro il 28 febbraio mentre ognuno potrà fare la propria prenotazione alberghiera.

Potete trovare tutte le informazioni sul congresso e la scheda di prenotazione alberghiera sul sito della Federazione:

<https://www.cdlsworld.org/xwiki/bin/view/CdLSWorld/conferences/2019/>

Ricordiamo che per usufruire delle agevolazioni previste bisogna essere in regola con il pagamento delle quote sociali 2018 e 2019

