

il giornalino *delle famiglie*

43

OTTOBRE 2018



Poste Italiane Spa Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 N.46) ART.1 comma 2 e 3 - CN/PU
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi".

Il Giornalino delle famiglie n. 43
Ottobre 2018

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

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

Stampa: T41b
Tiratura: 1.400 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni

Chiuso in stampa il:
31 Ottobre 2018

ONLUS



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Progettazione, grafica e impaginazione:

Simona Cazzaniga

Correzione bozze: Stefania Bartoli

Il nostro editoriale

di Sauro Filippeschi

Anche il 2018 sta volgendo al termine e, come di consueto, Simona sta ultimando la pubblicazione del nostro mitico giornalino che precede le feste natalizie. Leggendolo in bozza mi sono davvero emozionato. Ci sono come sempre notizie bellissime ed importanti da condividere con voi, progetti in partenza e il resoconto delle attività che la nostra grande famiglia porta avanti congiuntamente.



“SIBLINGS. CRESCERE FRATELLI E SORELLE DI BAMBINI CON DISABILITÀ”. PAG. 12

Potete leggere la bellissima intervista al dott. Andrea Dondi, un professionista che ci è venuto a trovare spesso nei nostri congressi nazionali, in presentazione del suo libro.

I NOSTRI EVENTI. PAG. 15

Qui troverete il resoconto della “Cena del Cuore” organizzata dai nostri amici veneti e la preparazione di Vincenzo e Valentina per la maratona di Venezia.

REGALA SOLIDARIETA’ PAG. 20

Quest’anno ci sono tanti prodotti buoni che non potranno mancare sulle nostre tavole nelle feste: olio, lenticchie, vellutate. E come sempre altri gadget che faranno piacere ai nostri amici e parenti.

CONGRESSO MONDIALE pag. 6

Quest’anno il congresso mondiale della sindrome Cornelia De Lange non sarà tenuto molto lontano dall’Italia, sarà infatti in Germania e precisamente a Bad Neuenahr, vicino a Colonia.

Ci saranno i maggiori professionisti mondiali della sindrome e saranno presentati gli avanzamenti della ricerca nel settore, sia clinico che riabilitativo.

E’ un’occasione importante, da non perdere. L’Associazione ha deciso di promuovere la partecipazione delle nostre famiglie e dei nostri specialisti a questa iniziativa. Noi faremo di tutto per essere in tanti.

I NOSTRI PROGETTI PAG. 18

In queste pagine troverete tre progetti a cui teniamo molto e che cercano di rispondere a esigenze nuove che molti di voi hanno più volte richiesto.

Finalmente abbiamo messo a punto:

- **il progetto per i “mild”**, per farli diventare grandi nell’autostima, nel percorso di autonomia e per far crescere delle gioiose amicizie tra di loro. Vorrei dire grazie a Paola Aldeghi e Ulla Mugler che hanno proposto questo splendido progetto.

- **il progetto per gruppi di incontro tra genitori.** Molti di voi ci hanno comunicato che il desiderio di confrontarsi tra genitori non si esaurisce nei pochi momenti all’interno dei congressi e neppure nei gruppi “social”, strumento sì utile ma limitante.

Ci abbiamo provato con un progetto sperimentale con la nostra Specialista Valentina Pedrazzoli, alla quale va il nostro grazie.

- **il progetto CAA.**

Il progetto CAA è stato uno dei nostri fiori all’occhiello per molti anni. In questo periodo ci eravamo presi una pausa di riflessione perché questo progetto andava rivisto. Le nostre famiglie erano cresciute, il contesto nazionale sulla CAA è cambiato radicalmente negli ultimi anni e infine i nostri specialisti hanno preso una maggiore consapevolezza delle potenzialità e dei limiti del metodo. Così grazie alla famiglia Minardi, fra le più attive con la CAA al momento, lo abbiamo aggiornato per rispondere ai bisogni delle nostre famiglie e al variegato contesto nazionale.

Un’ultima considerazione.

Questi progetti non sono stati fatti da professionisti, ma sono stati pensati e sviluppati da noi genitori, quindi sono imperfetti e da migliorare, ma pensati veramente con il cuore.

Vi chiediamo di darci una mano, segnalandoci come possono essere migliorati e dove, secondo voi, sono carenti.

Perdonateci, ma aiutateci a migliorarli.

D'altra parte quest'anno è stato un anno fantastico dal punto di vista scientifico.

LINEE GUIDA INTERNAZIONALI

E' infatti uscito su una delle maggiori e più prestigiose riviste scientifiche nel settore medico un "Expert consensus document" ovvero un articolo dove sono illustrate le linee guida e lo stato dell'arte sulle conoscenze attuali della Sindrome di Cornelia de Lange.

L'articolo, dal titolo **"Diagnosi e gestione della Sindrome di Cornelia De Lange: prima xinsensus internazionale"** è stato redatto da 41 scienziati partecipanti da 30 istituzioni di 9 Paesi diversi. Il gruppo comprendeva clinici, ricercatori e due rappresentanti del gruppo pazienti.

I clinici lavorano in America del Nord, in Sudafrica ed in Europa.

Il lavoro, pubblicato su una delle riviste internazionali più prestigiose (Nature Genetics Review) analizza tutti gli aspetti della condizione; dall'epoca prenatale a quella adulta, dagli aspetti genetici a quelli medici ed a quelli neuroevolutivi e comportamentali.

Per dare un taglio pratico ed applicativo alle informazioni proposte ogni tematica viene riassunta in una o più precise raccomandazioni concrete. Un articolo basilare per la conoscenza della nostra sindrome.

Siamo felici di annunciare che la nostra associazione ha sostenuto la partecipazione degli specialisti italiani a questa iniziativa ed in particolare hanno fatto parte del gruppo di lavoro:

Dott. Angelo Selicorni, Dott.ssa Paola Francesca Ajmone, Dott.ssa Anna Cereda, Dott.ssa Antonella Costantino, Dott.ssa Milena Mariani e Dott.ssa Claudia Rigamonti.

Per rendere fruibili a tutti i contenuti di questo fondamentale documento, abbiamo incaricato il gruppo del Dott. Selicorni di tradurlo.

La traduzione in italiano sarà ultimata entro l'anno e dopo verrà spedita a tutti voi.

Ci saranno varie iniziative che la nostra Associazione ha intenzione di promuovere ed orga-

nizzare per diffondere il contenuto di questo importante documento, di basilare importanza per qualunque specialista che avrà l'occasione di lavorare con i nostri figli.

Nei prossimi giornalini vi informeremo sulle future iniziative.

ALTRE PUBBLICAZIONI

La stretta collaborazione tra la nostra associazione e gli specialisti italiani ha raggiunto anche altri importanti obiettivi.

Il primo è la pubblicazione di un nuovo articolo scientifico a firma tutta italiana.

L'articolo parla dell'utilizzo di dispositivi speciali per la nutrizione applicati a pazienti con Cornelia De Lange. E' un problema che affligge molte

della nostre famiglie e di fondamentale importanza.

Il Dott. Selicorni insieme ad altri 9 colleghi italiani ha pubblicato questo importante studio sull'argomento e chiederemo al dottore stesso di scrivere un riassunto fruibile a tutti noi.

Questo risultato è stato anche possibile grazie a dati raccolti durante i Cornelia Day. **Un grazie quindi alle nostre famiglie per la disponibilità e ai nostri medici che non si stancano mai di provare ad aiutarci.**

LINEE GUIDA RIABILITATIVE

Ma c'è un'ulteriore notizia che ho il piacere di annunciare. Finalmente, dopo quasi 4 anni di lavoro, sono state ultimate le linee guida per la riabilitazione di pazienti affetti da Sindrome di Cornelia De Lange.

Questo lavoro raccoglie l'esperienza clinica e riabilitativa dei maggiori esperti nazionali sulla sindrome.

Il gruppo di lavoro, coordinato dalla Dott.ssa Ajmone è composto da:

Anna Cereda, Antonella Costantino, Emanuele Basile, Carla Leonardi, Francesca Dallara, Claudia Rigamonti, Angelo Selicorni e due genitori (Ulla Mugler ed io) a rappresentare i "mild" e i "classici".



Il lavoro si articola prendendo in esame diverse macroaree (organizzate in capitoli):

- contesto familiare (risorse),
 - ambiente (barriere architettoniche, tessuto sociale extrafamigliare, scuola, attività extrascolastiche)
 - regolazione (alimentazione, sonno)
 - motorio (tappe di sviluppo)
 - comunicazione (intenzionalità, espressione, comprensione)
 - comportamento (chiusura, ritiro, ansia sociale, frustrazione comunicativa, iperattività),
- adattamento al contesto (autonomie personali, autonomie domestiche, autonomie relazionali, autonomie sociali)
 - livello intellettuale e neuropsicologico (profilo di sviluppo, livello intellettuale, attenzione, memoria, Integrazione visio-percettiva, flessibilità strategie cognitive).

Ognuna di queste aree è stata analizzata e sono state fornite indicazioni sia per le famiglie che per gli operatori del settore che prendono "in carico", parola cara ai neuropsichiatri, i nostri ragazzi.

Insomma un'opera fantastica che non vedo l'ora di farvi leggere.

Anche in questo caso credo che entro la fine dell'anno riusciremo ad avere la versione finale e quindi nel 2019 troveremo il modo migliore per divulgarla e renderla fruibile a tutti voi.

E' la prima opera così pratica del settore scritta da specialisti su indicazione delle famiglie e questo ci deve rendere particolarmente orgogliosi di questo lavoro.

*Buona lettura a tutti,
vi auguro di trascorrere delle serene Feste
e di iniziare il nuovo anno
con la forza che contraddistingue ogni persona
della nostra grande famiglia Cornelia*

Sauro



Continuano i CLINICAL CORNELIA DAY

Ambulatorio Multidisciplinare dedicato a bambini e ragazzi affetti da CdLS presso la UOC di Pediatria della ASST Lariana di San Fermo della Battaglia (Ospedale S. Anna - Como)

Appuntamenti da novembre 2018 a marzo 2019:

28 novembre
12 dicembre
23 e 30 gennaio
30 gennaio
20 febbraio
20 marzo

PER PRENOTAZIONI:

Contattare direttamente **Francesca Meroni**, infermiera dedicata al Day Hospital: al tel: **0315859710 (lun-ven 13.30-15.00)** o inviando una mail a: **geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it**

Per una migliore analisi della dieta e dell'aspetto nutrizionale, chiediamo di portare alla visita un diario dell'alimentazione degli ultimi 3 giorni, più preciso possibile con quantità, condimenti e liquidi assunti.



10° Congresso Mondiale sulla Sindrome di Cornelia de Lange in Germania: 31 luglio - 3 agosto 2019

Dorint Parkhotel, Bad Neuenahr

*2 giornate dedicate alle famiglie,
1 giornata dedicata al simposio per insegnanti, infermieri,
medici e ricercatori.*



Perchè partecipare?

**Per scoprire come ottenere una migliore qualità di vita
delle persone con la sindrome di Cornelia de Lange**



Cosa apprenderai

I massimi esperti tratteranno e discuteranno con te gli aspetti più caratteristici della sindrome. Saranno affrontati gli aspetti medici come il reflusso, gli aspetti cognitivi come il comportamento, gli aspetti emotivi come, ad esempio, affrontare e gestire i cambiamenti e come gestire queste situazioni da parte della famiglia.



Perchè lo facciamo

Le famiglie da ogni parte del mondo cercano risposte, aiuto e sostegno.

Insieme possiamo fare tanto. Riunire le famiglie e i massimi esperti della sindrome da ogni parte del mondo permetterà di apprendere, confrontarsi e migliorare l'approccio alle problematiche legate alla sindrome.



Quali sono i benefici

Saranno divulgate le novità più all'avanguardia fino a questo momento disponibili.

Trascorreremo dei bei momenti in un'atmosfera rilassata, e sarà possibile confrontarsi con persone che veramente ci possono capire perché sono nella nostra stessa situazione. E' molto confortante sapere di non essere soli.





INSIEME

INSIEME esperti e famiglie cercano risposte, trovano soluzioni e condividono le “best practice” (buone prassi).

La conoscenza della sindrome sarà sempre migliore e le famiglie avranno sempre più strumenti per affrontare la crescita dei loro bambini.

INSIEME si rafforzano amicizie in un ambiente emotivamente protetto e sicuro. I genitori saranno supportati e incoraggiati a condividere le loro preoccupazioni e a festeggiare i successi ottenuti.



Congresso delle famiglie

Le giornate di venerdì e sabato saranno dedicate alle famiglie, verranno divulgate le strategie più innovative relative alla gestione delle persone affette da Cdls.

Ci saranno anche nuove informazioni non ancora pubblicate su alcuna rivista scientifica.

Tutti i professionisti saranno disponibili per le consultazioni individuali con le famiglie, per valutare insieme la situazione di ogni bambino.

Il congresso inizierà con incontri separati per ogni nazione, condotti dal proprio direttore scientifico, che darà un resoconto alle proprie famiglie sull'incontro del SAC (Scientific Advisory Council) che si terrà il giorno prima, giovedì 1 Agosto; ogni nazione farà l'incontro nella propria lingua di origine.

In tutte le sessioni principali sarà garantita la traduzione simultanea nelle lingue che vedranno almeno 20 persone partecipanti. Stiamo anche cercando dei volontari che facciano da interpreti e aiutino i medici nelle consultazioni individuali.

Stiamo organizzando anche una serie di gite adatte a tutte le età dei fratelli e dei più giovani che parteciperanno al congresso. Durante le serate ci saranno molti programmi divertenti per le famiglie.

Simposio scientifico

La giornata di giovedì 1 agosto sarà dedicata all'incontro del SAC, dove i medici si confronteranno sulle rispettive difficoltà incontrate nella cura delle persone affette da Cdls, 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.



Per la famiglia

Arrivo il giovedì pomeriggio, sistemazione in hotel. Inizio conferenze il venerdì mattina.

- hotel (3 notti)
- iscrizione congressuale
- serata di gala
- attività per "siblings" (10-18 years)
- consultazioni individuali



Per gli studenti

Gli studenti avranno l'opportunità di partecipare al simposio scientifico giovedì 1 agosto.

Verrà inoltre indetto un concorso e il vincitore sarà premiato venerdì 2 agosto, primo giorno del congresso per le famiglie.

- hotel (3 notti)
- partecipazione alla conferenza
- serata di gala
- consultazioni individuali



Per i professionisti

Potrai conoscere da vicino la sindrome, discutere con i maggiori esperti e visionare le ultime ricerche disponibili.

Arrivo il mercoledì, sistemazione in hotel e inizio lavori il giovedì mattina. In alternativa si può usufruire del servizio navetta ed arrivare direttamente il giovedì mattina.

- hotel (2 notti)
- simposio per professionisti
- servizio navetta da e per l'aeroporto





La partecipazione del gruppo italiano

Il nostro ultimo congresso nazionale si è svolto dal 29 aprile al 1 maggio 2017 (12° congresso, in occasione del ventennale della nostra associazione).

E' ormai prassi consolidata organizzarlo ogni due anni e quindi dovremmo avere il nostro 13° congresso nazionale proprio nel 2019.

Visto però che abbiamo l'importante occasione di avere il congresso mondiale vicino a casa è nostro intento organizzare l'iscrizione di un bel gruppo italiano e spostare il nostro incontro nazionale nei prossimi anni.

Come avete letto nelle pagine precedenti è già stabilito dalla loro organizzazione uno spazio riservato alle singole nazioni, dove ogni coordinatore scientifico potrà organizzare delle sessioni ad hoc. Garantiscono, inoltre, la traduzione simultanea per almeno 20 iscritti.

Purtroppo l'unico dato mancante riguarda i costi. Non sappiamo ancora i costi di iscrizione congressuale o di pernottamento hotel.

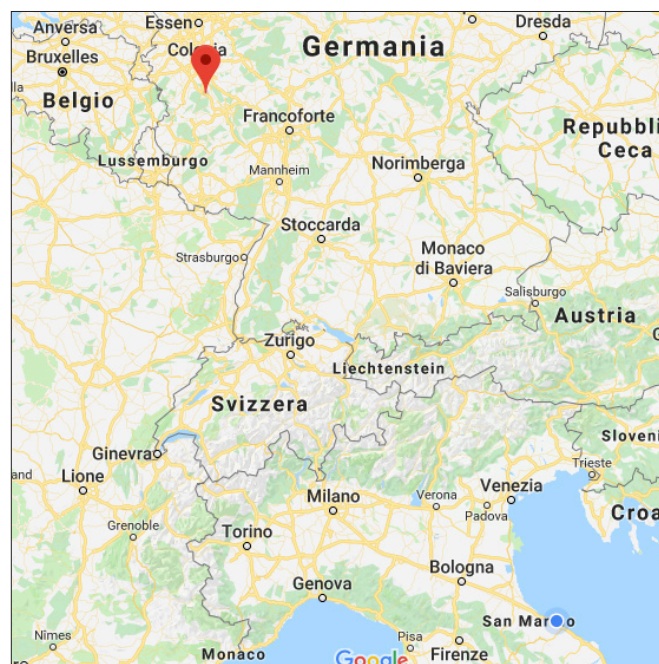


E' già stato deciso dal consiglio direttivo che saranno stanziati dei contributi per agevolare la partecipazione delle nostre famiglie; come quantificarlo e con quali modalità potremo deciderlo solo quando sapremo i costi di partecipazione.

Vi chiediamo però di compilare la pre-iscrizione della pagina successiva per permetterci di capire quante famiglie sono interessate a partecipare, se con i figli o senza e se ci sono esigenze particolari.

Sapere in anticipo il numero di partecipanti e la provenienza permetterà all'associazione di valutare al meglio come agevolare la partecipazione a questo importante evento.

Rimandiamo al prossimo giornalino (in uscita entro il mese di febbraio) tutte le informazioni più dettagliate.



MODULO di PRE-ADESIONE per le famiglie DA INVIARE ENTRO IL 23 NOVEMBRE 2018

Cognome famiglia: _____

Nome del figlio con cdls: _____ Età: _____

E-mail: _____ Cell: _____

Pensate di partecipare al Congresso Mondiale? SI NO

Se rispondete di NO potete dirci il perchè di questa vostra scelta?

Se rispondete di SI: Parteciperà anche il figlio/a con Cdls? SI NO

In quante persone pensate di venire? (numero totale) _____

Avete necessità che l'associazione vi aiuti nell'organizzazione di questo viaggio? SI NO

Se sì in quale modo?

Preferite che l'associazione organizzi un gruppo e che si viaggi insieme? SI NO

Spazio per eventuali domande o suggerimenti:

Inviare questo modulo compilato via fax al numero: 0721 1541210 oppure scansionatelo e inviatelo via e-mail a: stefania@corneliadelange.org

Se preferite potete inviare semplicemente una e-mail con tutte le risposte richieste in questo modulo.



MODULO di PRE-ADESIONE per i professionisti DA INVIARE ENTRO IL 23 NOVEMBRE 2018

Cognome: _____ Nome: _____

Professione: _____

Città di residenza: _____

E-mail: _____ Cell: _____

Pensate di partecipare al Congresso Mondiale? SI NO

In quante persone pensate di venire? (numero totale) _____

Perchè sei interessato a partecipare? _____

Vivi un'esperienza diretta con una famiglia che ha un figlio/a con cdl? SI NO

Se sì puoi dirmi il suo nominativo? _____

Pensate di raggiungere la sede congressuale in autonomia? SI NO

Avete necessità che l'associazione vi aiuti nell'organizzazione di questo viaggio? SI NO

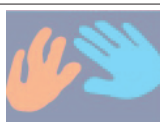
Se sì in quale modo?

Preferite che l'associazione organizzi un gruppo e che si viaggi insieme? SI NO

Spazio per eventuali domande o suggerimenti:

Inviare questo modulo compilato via fax al numero: 07210721 1541210 oppure scansionatelo e inviatelo via e-mail a: stefania@corneliadelange.org

Se preferite potete inviare semplicemente una e-mail con tutte le risposte richieste in questo modulo.



Siblings.

Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità

Intervista ad Andrea Dondi.

Nell'esperienza quotidiana di una famiglia con un figlio con disabilità, tra impegni di cura e accompagnamento, a volte è difficile dare spazio agli altri figli.

Per questo lo psicologo e psicoterapeuta **Andrea Dondi** ha scritto la guida

“Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità”

dedicata ai genitori: «il suo obiettivo è quello di aiutarvi a conoscere e comprendere, per quanto possibile, l'universo dell'altro vostro figlio o figlia»

«Questo non è un libro che parla di disabilità, ma parte dall'esperienza della disabilità fatta dalla famiglia utilizzando il punto di vista dei fratelli, il loro sguardo sulla disabilità, la loro modalità di viverla». Così inizia, con le parole del presidente di Fondazione Paideia, Fabrizio Serra, “Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità” (Edizioni San Paolo 2018, pp. 207, euro 18,00). Un libro che prende le mosse da una domanda: «Perché occuparci dei siblings, cioè dei fratelli di bambini con disabilità, se sono i loro fratelli e le loro sorelle ad avere bisogno di aiuto?». Domanda che abbiamo posto direttamente ad Andrea Dondi, l'autore del volume. Psicologo, psicoterapeuta, analista transazionale, didatta e supervisore che vive e lavora a Milano, dove da oltre 20 anni affianca all'attività clinica momenti di lavoro dedicati alla disabilità in particolare con Fondazione Paideia, in un'ottica centrata sulla famiglia, conducendo seminari di formazione, conduzione di gruppi per genitori e promuovendo e organizzando gruppi per siblings.



Si può dire che questo è il primo libro dedicato al tema dei siblings?

Non so se si possa dire che è il primo libro sui siblings ma certamente è il primo volume in Italia che offre ai genitori di bambini con disabilità un percorso sui temi educativi e affettivi centrali nella vita di tutti i figli.

La prima cosa che viene in mente è perché, a fronte di una famiglia che ha un figlio disabile, scrivere un libro dedicato all'altro figlio?

Perché nell'esperienza quotidiana di una famiglia con un figlio con disabilità, tra impegni di cura e accompagnamento, a volte è difficile dare spazio agli altri figli. I siblings vivono un'esperienza di crescita che può essere a tratti faticosa, in una chiamata implicita a essere responsabili, indipendenti, sempre comprensivi.

Quindi lo scopo del libro è dar loro voce?

Sì, si propone di dare loro visibilità, aiutando i genitori a cogliere, nelle diverse fasi di crescita, l'enorme ricchezza del loro sguardo sulla disabilità - e il modo in cui questa li sta forgiando - ma anche a combattere alcuni pericoli, come l'eccessiva solitu-

dine o la paura del futuro. È da chiarire anche che l'idea di scrivere questo libro nasce da una richiesta proprio dei genitori, raccolta da Fondazione Paideia.

Come mai questa carenza di letteratura riguardo ai siblings?

In effetti la relazione fraterna tout court non è stata molto studiata in ambito sociologico o psicologico rispetto ad altre tipologie di relazione, come ad esempio la diade mamma-bambino o la relazione di coppia o genitoriale. Questa “distrazione” è francamente abbastanza incomprensibile, perché oggi sappiamo che la relazione fraterna costituisce un'esperienza molto utile alla crescita dei bambini e al loro sviluppo sociale, proprio come per i figli unici è molto utile frequentare altri bambini nei contesti formali (asilo, scuola) oppure per conoscenze amicali. All'inizio le poche ricerche sul tema si sono concentrate sugli aspetti di criticità della relazione fraterna, quasi a indicare che avere un fratello o una sorella costituisce uno svantaggio. Questo fatto ha sicuramente una radice storica, per cui un tempo, nell'era della società rurale,





quando era comune essere in sette, otto, dieci fratelli, farsi largo e trovare il proprio spazio era una necessità legata alla “sopravvivenza” affettiva. Alcune modalità tipiche della relazione fraterna, come la rivalità, la gelosia, l’invidia, il conflitto, sono sicuramente degli elementi comuni, anche se non gli unici, presenti nel quotidiano delle famiglie con più figli.

Nel caso in cui uno dei fratelli sia disabile le cose si complicano...

Certo perché essere fratello o sorella è un’esperienza che ci accompagna per molto tempo nella nostra vita, per il fatto che è la relazione potenzialmente più lunga di tutte. Con i fratelli e le sorelle si condividono moltissime cose, alcune delle quali sono veramente importanti; ad esempio, si ha in comune il “patrimonio genetico”, cioè gran parte della nostra struttura biologica di base è praticamente identica. È per questo motivo che i fratelli e sorelle si somigliano tanto. Poi essi condividono il contesto familiare in cui crescono: anche questo è un aspetto molto significativo e intenso, per il fatto che si vive a stretto contatto per tutto il giorno e spesso anche la notte, ma soprattutto perché tutto ciò avviene nel periodo della nostra vita in cui cresciamo e decidiamo che persone diventare. Ed è qui che, nel caso dei siblings, incontriamo la differenza sostanziale rispetto a situazioni tradizionali.

In che senso?

Quella di sibling è una condizione particolare e come tale va avvicinata. Una prima fondamentale distinzione va fatta all’interno della famiglia che si confronta con la disabilità, e riguarda la differenza tra il vissuto dei siblings e quello dei loro genitori. Sappiamo che per i genitori non è affatto facile fare i conti con la disabilità dei figli e sappiamo quanta energia e fatica sia loro richiesta dalla “semplice” vita quotidiana. Il vissuto dei genitori di una persona con disabilità fa parte di un’esperienza che potremmo defi-

nire “adulta”: la nascita di quel vissuto, nella maggior parte dei casi, coincide con la nascita del figlio con disabilità. Molti genitori infatti raccontano di non aver avuto a che fare con “il mondo della disabilità” prima di quel momento. I siblings, diversamente dai genitori, condividono la stessa generazione dei fratelli con disabilità, lo stesso periodo di crescita e di formazione. Ed è una differenza sostanziale rispetto ai genitori. I siblings costruiscono il loro “essere persone”, in termini di carattere e personalità, confrontandosi continuamente e quotidianamente con il tema della disabilità e con il fatto di avere un fratello o sorella con disabilità e, con ogni probabilità, un contesto familiare

sottoposto a stress continuo. Per questo è fondamentale che si prenda in considerazione il vissuto dei siblings a partire dalla fase di sviluppo che stanno attraversando, a partire dalla constatazione che l’influenza della disabilità sulla vita di un sibling è diversa.

Quali sono le principali criticità dell’essere siblings?

Innanzitutto è giusto definire la condizione dei siblings non come un problema ma come una condizione. Hanno a che fare con un’esperienza familiare particolare che comporta sfide aggiuntive rispetto ai propri coetanei. Sfide che si presentano per un arco temporale che dura spesso tutta la vita. Questo è il motivo per cui il testo è suddiviso per fasce di età e fasi evolutive: a seconda del periodo di vita i problemi e le sfide cambiano.

Che tipo di sfide concretamente?

Ci sono tantissime possibilità. Si potrebbe parlare del senso di colpa, che nasce nel provare emozioni negative nei confronti del fratello o sorella con disabilità; un po’ come quando qualcuno si sente a disagio per avere fatto o pensato di fare qualcosa che immagina sbagliato o che potrebbe arrecare un danno. O la gelosia: l’esperienza di accudimento dei genitori è, nella quasi totalità dei casi, “sbilanciata” a favore del figlio con disabilità, per tutti i bisogni speciali che richiede.



Finire sullo sfondo, per un sibling, è un rischio presente: spesso ci viene da definire i siblings come “invisibili”. È quindi importante per loro indovinare la strategia per ottenere la dose di attenzioni che permette di crescere come persone. Provare gelosia per il fatto che mamma resta in ospedale giorno e notte con il fratello con disabilità può essere un sentimento molto intenso, anche perché la disparità di attenzioni non si esaurisce con il ricovero. Ci sono casi in cui addirittura dalla gelosia si passa all’invidia.

È del tutto possibile che un bimbo invidi la disabilità del fratello perché dà diritto a più attenzioni.

Un fatto che spesso sconcerta i genitori.

Questi sono tutti casi che riguardano l’età infantile. E quando si cresce come cambiano le sfide?

Si va dalle situazioni di imbarazzo e vergogna fino al dover fare i conti con i coetanei.

E poi c’è l’impatto sulla vita sociale e sulla vita adulta in cui scelte importanti come dove andare a lavorare, che studi fare o che partner scegliere, vengono condizionate dal fatto che tutto vada incastrato col fatto di avere un fratello con disabilità.

Uno dei temi più importanti immagino sia il “dopo di noi” familiare, cioè chi si occuperà del fratello con disabilità quando i genitori non lo potranno più fare...

Nel libro lo definiamo caregiver. Un ruolo molto difficile e complesso, e ci si può arrivare in modi diversi. Per i genitori di una persona con disabilità è coevo alla nascita del figlio con disabilità, perché da quel momento non smettono di “prendersi cura” di lui, un impegno che li assorbirà per gran parte della vita. I siblings vivono esperienze molto differenti di caregiving, a seconda di alcune variabili che influenzano lo scorrere del tempo della loro relazione fraterna. Quello che può capitare è che i genitori, per comprensibile ansia, diano per scontato questo passaggio di consegne creando grande ansia e un fardello di responsabilità esagerato.

Che fare in questi casi?

Nel libro spieghiamo che l’idea non è tanto di evitare di fare riferimento ad un futuro di accudimento, anche perché spesso i fratelli non si sottraggono. Ma è importante non dare per scontato che assumano



un ruolo genitoriale nei confronti dei fratelli con disabilità. Non essendo loro figli possono avere esigenze di vita che rendono difficile questo passaggio. Il consiglio è negoziare con loro quale sarà l’impegno che intendono investire in questo ruolo che avranno nel futuro.

Ma perché scrivere un libro dedicato ai genitori e non, ad esempio, agli operatori?

Mi occupo con continuità del tema siblings da più di un decennio, e da altrettanto tempo collaboro con la Fondazione Paideia di Torino per costruire informazione e sostegno per i siblings di tutte le età.

Insieme abbiamo organizzato due convegni internazionali sul tema e istituito un coordinamento di operatori che opera da quattro anni su tutta la Regione Piemonte promuovendo e progettando attività per i siblings. Uno dei motivi per cui scrivere un libro come questo risiede proprio nella necessità forte di parlare dei siblings in modo esaustivo e per quanto possibile completo, farlo nel modo più semplice possibile, rivolgendosi in prima battuta proprio a quelli che sono gli interlocutori più significativi e privilegiati: i genitori.

Ma mi piace pensare che si tratti di un punto di partenza, uno stimolo a parlare, discutere, scrivere di siblings e a costruire momenti e progetti dedicati al loro benessere, perché di questo esiste il bisogno, ancora troppo silente.

Poi magari fra qualche tempo si potrà pensare anche a dei testi più scientifici nei termini e dedicati agli operatori.

Intervista pubblicata da VITA:

<http://www.vita.it/it/interview/2018/04/26/siblings-come-prendersi-cura-dei-fratelli-di-bambini-con-disabilita/176/>



Valentina e papà Vincenzo pronti per la Venice Marathon

Il sorriso della bimba e la forza del padre superano anche gli ostacoli difficili e spingono la carrozzina verso tutti i traguardi importanti.

Tratto da "La Nuova Venezia" del 3 ottobre 2018. Articolo di Giacomo Piran

VIGONOVO.

"In attesa della "nostra" prima Venice Marathon, per far conoscere l'associazione Cornelia de Lange, abbiamo conquistato anche Ferrara".

Non nasconde l'emozione Vincenzo Placida di Vigonovo, che domenica 30 settembre ha partecipato alla mezza maratona di Ferrara spingendo la carrozzina della figlia Valentina affetta sin dalla nascita dalla sindrome Cornelia de Lange. Si tratta della seconda esperienza con la "mezza maratona" per Vincenzo e Valentina che ad aprile avevano affrontato quella del "Santo" a Padova. Un'esperienza indimenticabile per padre e figlia. *"Proprio come a Padova", racconta Vincenzo, "l'idea di fare una mezza maratona di "preparazione" è diventata invece una giornata bellissima e da portare nel nostro bagaglio di ricordi. Specialmente per Valentina che si è divertita moltissimo grazie anche allo splendido supporto dei gruppi Run Padova e Linfoamici che quasi casualmente abbiamo incontrato mezz'ora prima della partenza". E' nata subito una grande amicizia.*

"A rotazione uno dopo l'altro", racconta emozionata Vincenzo Placida, "hanno spinto il passeggino di Valentina che si è stampata sul viso un sorriso dal primo all'ultimo metro, per la musica e i colori che questi nuovi amici ci hanno regalato.

Un'altra bella sorpresa è stata ritrovare il nostro amico Rossano Galtarossa. E poi c'è stato il solito bellissimo clima di ammirazione e solidarietà che tutte le persone incontrate lungo il percorso, runners compresi, ci hanno riservato con i loro applausi e incoraggiamenti. Inevitabile quindi per Valentina diver-

RUN for Cornelia

VALENTEAM



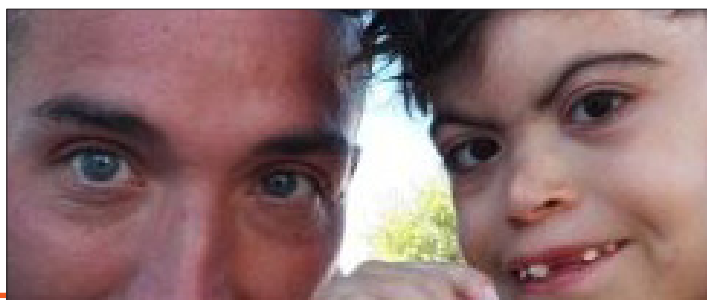
Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

tirsi e per me e mamma Romina ricaricarsi di energia positiva che spesso, nella vita quotidiana, manca o si esaurisce in fretta".

Vincenzo racconta la sua esperienza con il podismo. *"In questi mesi ho imparato a conoscere uno sport che contrariamente a quanto avviene con il calcio, vive e fa vivere della semplicità e della generosità dei suoi partecipanti. E noi genitori di bambini e ragazzi "speciali" abbiamo bisogno di questo. Ma soprattutto ne hanno bisogno i nostri piccoli eroi che ogni giorno devono combattere*

contro il pregiudizio o l'indifferenza. Ringrazio quindi tutti coloro che hanno reso possibile questa ennesima splendida giornata. Erica dell'organizzazione che ci ha seguito benissimo durante tutta la fase delle informazioni e dell'iscrizione. I gruppi che ci hanno fatto compagnia. Mamma Romina che ci accompagna sempre e ci aspetta con ansia ed emozione al traguardo. E ovviamente Valentina che ci permette di vivere emozioni intense come queste".

Le iniziative dell'Associazione Cornelia de Lange non finiscono. *"Il 13 ottobre ci sarà una cena con ricavato interamente devoluto all'associazione stessa. La cena sarà a Casalserugo e si possono trovare tutte le informazioni sul mio profilo Facebook. In attesa, il 28 ottobre, di partecipare alla Venice Marathon.*



Quest'anno "Le Note del Cuore" si sono trasformate in "La Cena del Cuore"

Pensavamo che questo dovesse essere un anno di pausa con LE NOTE DEL CUORE. Poi, quasi per scherzo, è nata l'idea di fare una cena. Giusto per raccogliere fondi per l'Associazione e non spezzare quel tradizionale appuntamento di Ottobre con amici e parenti che ormai sanno che ci sarà la serata per Cornelia.

E così ci siamo ritrovati coinvolti dentro questa meravigliosa macchina organizzativa, splendidamente diretta dalla super Sidonia che ha sfruttato tutte le sue conoscenze in ambito di catering, per creare una squadra super.

25 persone tra cucina e servizio in sala, in grado di servire una cena di ottima qualità a 250 persone in tempi record.

Il tutto contornato dai colori della nostra associazione con palloncini e segnaposti creati ad hoc per l'occasione.

E poi, ovviamente, tantissime persone tra abituè de LE NOTE DEL CUORE e new entry che sono state il cuore pulsante di tutta la serata.

Io e Romina abbiamo introdotto la serata con una piccola presentazione di quanto avevamo organizzato per l'occasione.

Non ci è stato possibile evitare di spendere due parole di saluto per il piccolo Elia perché, come sempre detto, siamo una grande famiglia e le famiglie sono sempre unite sia nei momenti belli che in quelli più difficili.

La Cena del Cuore

Sabato 13 OTTOBRE 2018 - ORE 20.00
PALAZZETTO DELLO SPORT - CASALSERUGO (PD)
Via Cristoforo Colombo 1

MENU ADULTI
ANTIPASTO
Tortino sfoglia con salsiccia e funghi
PRIMI
Pasticcio ai ravioli
Risotto risomarinato e prosciutto
SECONDO
Brasato di manzo con patate al forno
e verdure spadellate
DOLCE
Torta del formo
Vino, acqua e bibite
CAFFÈ NON INCLUSO NEL PREZZO

€ 17

IL RICAVATO SARA' INTERAMENTE DEVOLUTO A

ONLUS  Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

MENU BAMBINI
PRIMO
Pasticcio ai ravioli
SECONDO
Cotoletta e patatine fritte
DOLCE
Torta del formo
Acqua e bibite

€ 10

INFORMAZIONI e ISCRIZIONI:
Vincenzo : 3472514709 (ore serali)
Sidonia : 3475209273
Ulla : 3892170056

SI PREGA DI SEGNALARE EVENTUALI ALLERGIE O INTOLLERANZE
LE ISCRIZIONI TERMINERANNO
MERCOLEDÌ 10 OTTOBRE

Al termine della serata è prevista una lotteria con premi

Alla fine di questo toccante momento è stato emozionante sentire un caloroso applauso, lungo non so quanto, per salutare uno dei nostri bambini.

Ore 20.30: è iniziata la cena! E mentre io e Romina giravamo tra i tavoli cercando di scambiare 2 parole con ognuno dei presenti, le portate hanno continuato ad entrare senza sosta, con grande soddisfazione di tutti.

E' stato bellissimo ritrovare tanti amici che con la frenesia quotidiana, spesso non riescono a vedere per tanto tempo.

E bellissimo è stato incontrare persone nuove che ci fermavano per chiederci informazioni sulla sindrome e sull'Associazione.

A metà serata abbiamo proiettato un video realizzato appositamente per l'occasione, in cui abbiamo inserito anche il "nostro" spot sociale per spiegare meglio cos'è e cosa fa l'Associazione Cornelia de Lange e abbiamo mostrato anche qualche foto di tre eventi che nell'ultimo anno hanno dato visibilità alla Cornelia: UN SORRISO PER MARTINA - IL VIAGGIO, 100 KM PER CORNELIA e l'ultimo nato RUN FOR CORNELIA.

Anche in questo caso tanti applausi e ammirazione per tutti i protagonisti di questi eventi.

La serata è proseguita in totale armonia e allegria (forse per i fiumi di vino che scorrevano?) fino ad arrivare alla lotteria di fine cena.





1500 biglietti venduti in poco meno di 20 minuti.

Grande partecipazione anche in questo caso. Uno dopo l'altro, si è arrivati all'estrazione del primo premio, messo generosamente in palio da Ulla e Eberhard Mugler, che consisteva in **un soggiorno per 2 persone per un weekend nel bellissimo B&B LA MUGLETTA.**

Aggiudicato anche questo premio, è iniziato il momento dei saluti.

Tantissimi ringraziamenti, messaggi di affetto e ammirazione e complimenti, sono stati per noi la ciliegina sulla torta, per una serata che, come tante altre, di manifestazioni diverse, porteremo nel nostro cuore per sempre.

Grazie quindi a tutti i partecipanti, a tutti coloro che hanno servito, a chi era in cucina, agli sponsor che hanno contribuito con premi per la lot-

teria, o cibo o addobbi o qualunque cosa che fosse con noi all'interno di quel meraviglioso tendone.

E un grazie ovviamente va a tutti i nostri ragazzi Cornelia che ci danno costantemente la forza per metterci in gioco anno dopo anno, anche se ogni volta che finisce un evento le parole sono sempre: "ADESSO BASTA!"

Tanto poi il prossimo anno ci troveremo di nuovo qui a scrivere per raccontare di qualche altro evento!!!

Un abbraccio a tutta la FAMIGLIA CORNELIA.

Enzo e Romina Placida



Si può fare!

C'è un nuovo progetto alle porte: è rivolto ai ragazzi e ragazze giovani adulti con forma mild. Per permettere di sperimentarsi e vivere appieno la loro adolescenza, o la loro giovane maturità, in autonomia come e con i loro coetanei.

Il progetto è stato pensato per i ragazzi/e con forma mild dai 16 anni in poi, per dare loro la possibilità di emancipazione.

“In che senso?” “Come?”

Man mano che un ragazzo/a cresce, ha bisogno di tagliare il cordone ombelicale, sperimentare che sa prendersi cura di sè e che ce la può fare. Anche senza mamma e papà.

Trovare amici con cui condividere il tempo, le esperienze e divertirsi insieme. Tutto questo può realizzarsi senza che i genitori siano in ansia per paura che possa succedere qualcosa ai loro figli.

Inizialmente **l'idea è di convivere per un fine settimana al mese in un appartamento; i ragazzi/e saranno guidati e supervisionati da un educatore che li accompagnerà in un percorso di crescita e autonomia:** utilizzo dei mezzi pubblici, organizzazione della casa, far la spesa, preparare pranzi e cene, organizzare feste, partecipare ad eventi sul territorio anche sportivi.

E chi più ne ha più ne metta...

Il motore di questa esperienza sarà il divertimento: se mi diverto faccio tutto perchè mi piace!!!

Per quanto riguarda il luogo, i costi e i tempi, ci stiamo lavorando e al più presto riceverete informazioni più dettagliate.

Crediamo che questo progetto possa essere una bella opportunità per i nostri figli quindi non lasciamocelo scappare ...

di Paola Aldeghi e Ulla Mugler



Progetto per gruppi di incontro per genitori

Anche questo progetto è ancora in “rodaggio”.

Lo illustriamo qui brevemente e anche su questo daremo ulteriori approfondimenti nei prossimi mesi.

di Valentina Pedrazzoli

Il percorso è dedicato sia a coppie che a singoli genitori che abbiano voglia di mettersi in gioco e confrontarsi con chi vive esperienze simili alle proprie; per scambiarsi emozioni e storie che spesso si pensa nessun altro possa capire.

La genitorialità, il rapporto di coppia, l'accudimento, le sfide della quotidianità, la costruzione di un linguaggio comune, come coppia e come famiglia, sul concetto di diversità ...

Sono tanti i temi, le domande e i dubbi, le aspettative e i timori dei genitori che intraprendono l'avventura di crescere un figlio con disabilità.

Il gruppo può rappresentare un contesto protetto all'interno del quale le famiglie possono affrontare e condividere le emozioni, le preoccupazioni, i pensieri e le situazioni che stanno affrontando e affronteranno nelle fasi di crescita dei propri figli “speciali”.

Ad accompagnare i genitori ci sarà **Valentina Pedrazzoli, counsellor professionista** e madre di una figlia speciale.

Gli incontri si terranno c/o il CDD Ferraris di Milano, in Via Ferraris 1/A (*facilmente raggiungibile in auto o con la metro lilla fermata Cenisio*) il sabato o la domenica indicativamente dalle ore 14.30 alle ore 16.30

Per iscriversi o anche solo per chiedere informazioni potete chiamare direttamente Valentina al numero: 348 7167666 nelle ore serali o mandare una e-mail a: **piccola_@hotmail.com**



Progetto CAA

Quest'anno ci sono cambiamenti anche in questo progetto.
Proponiamo un nuovo servizio di assistenza e supporto agli interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa presso le famiglie dell'associazione che lo desiderano.

Maria Caterina Minardi, esperta di CAA diplomata presso la Nuova Scuola di CAA Benedetta d'Intino e laureata in Linguistica per i disturbi del linguaggio e la sordità presso l'Università Ca' Foscari, è a disposizione dell'associazione per accompagnare e supportare le famiglie che intraprendono un percorso di Comunicazione Aumentativa Alternativa per i loro figli.

Questa figura esperta in CAA si propone come supporto a un percorso già avviato e presente, oppure in fase di attivazione, con lo scopo di accompagnare la famiglia della persona con bisogni comunicativi complessi nel percorso, spesso faticoso, di un intervento di CAA, che richiede costante produzione di materiali, adattamento degli ambienti, coinvolgimento di luoghi che vadano oltre il contesto familiare.

In modo particolare il suo ruolo consiste in:

- offrire assistenza in loco alle famiglie, recandosi a casa loro e assistendoli nelle buone pratiche di CAA nella vita quotidiana;
 - fare conoscere e fornire libri in CAA, spiegare l'importanza della lettura, fornire un supporto concreto alla famiglia per la realizzazione di libri personalizzati;
 - aiutare la famiglia a realizzare e aggiornare materiali di CAA, quali flashcard, tabelle tematiche, quaderni di comunicazione, PODD, storie sociali...;
 - offrire supporto, anche a distanza, per l'utilizzo del software di scrittura in simboli (Boardmaker o Symwriter);
 - aiutare la famiglia ad organizzare occasioni di incontro con clinici e insegnanti, per garantire una rete di persone e luoghi che includano la Comunicazione Aumentativa nelle pratiche di comunicazione che vanno oltre il contesto familiare;
 - attivare progetti nel luogo di residenza della famiglia che coinvolgano l'intera comunità, attingendo dall'esperienza maturata dai progetti già in atto nel territorio ravennate, realizzati in collaborazione con l'associazione di promozione sociale "Fare Leggere Tutti".
- Ecco alcuni esempi: coinvolgimento della scuola ed etichettatura degli spazi, coinvolgimento della parrocchia con un progetto di Catechismo in CAA, sensibilizzazione delle istituzioni pubbliche e degli esercenti per la realizzazione di una Città in CAA;
- rispondere ad altre esigenze di assistenza sulla CAA che provengano dalla famiglia stessa.

NELLA PRATICA:

1. La famiglia richiede l'assistenza di un esperto di CAA all'Associazione CDLS; in alcuni casi può essere l'associazione stessa a presentare il servizio a qualche famiglia.
2. L'esperto di CAA si mette in contatto con la famiglia e raccoglie le prime informazioni telefonicamente, se la famiglia è lontana.
Se alcune esigenze sono già chiare, ad esempio il coinvolgimento della scuola o la necessità di avere libri in simboli, l'esperto organizza già alcuni appuntamenti con gli operatori locali per i giorni in cui sarà sul posto.
3. L'esperto si reca presso la famiglia per due giorni, durante i quali passa del tempo con la famiglia per offrire spunti e supporto nell'intervento di CAA in casa. Se necessario incontra insegnanti o altre figure che fanno parte del network del bambino, per fornire informazioni o per aiutare a creare una rete compatta di comunicatori abili in CAA.
4. L'esperto è disponibile a ritornare in loco qualora la famiglia lo richieda e lo desidera, e garantisce supporto a distanza via telefono ed e-mail. Si impegna inoltre a realizzare e aggiornare i materiali di CAA necessari o utili e a fornirli alla famiglia.

A CHI E' RIVOLTO

Il servizio è rivolto a tutte le famiglie dell'Associazione che hanno attivato un intervento di CAA, o che desiderano attivarlo in accordo con l'equipe medica, e che desiderano in modo tempestivo informazioni pratiche e supporto.

Se siete interessati a questo servizio contattate la sede: tel. 0721 392571
e-mail: stefania@corneliadelange.org



REGALA SOLIDARIETA'



“Cosa regalo quest’anno ai miei amici?”

Hanno già tutto ... Avrei bisogno di un’idea nuova, carina, alternativa ...”



E noi
i regali ideali per te li abbiamo trovati: puoi scegliere uno dei prodotti proposti in queste pagine e regalare solidarietà. Aiuti a sostenere i nostri progetti e dai un valore aggiunto al tuo regalo.



6,00 €

**Olio extra vergine d’oliva
Confezione da 250 ml.**

Non può mancare sulle nostre tavole un ottimo olio extra vergine d’oliva.

E’ prodotto in Abruzzo, con gli ulivi della famiglia Gargioni (che molti di noi conoscono) e che ne garantisce la provenienza e la sua qualità.





5,00 €



**Lenticchie BIO dei Monti Sibillini
Confezione da 500 gr.**

*Chi non festeggia
l'arrivo del nuovo anno
con un buon piatto di lenticchie?
Se poi sono solidali (con la nostra
associazione) e provengono dal-
le zone colpite dal terremoto del
2016 diventano davvero
un regalo super!*



3,00 €

**Vellutata di ceci
Vellutata di piselli
Vellutata di cicerchia
Confezione da 100 gr.
(dose per 4 persone)
Tre gustose varietà di vellutate.
Provenienti sempre dalle zone
colpite dal terremoto del 2016**

REGALA SOLIDARIETA'



REGALATI SO LA SOLIDARIETA'

Le nostre maglie a manica lunga, per donna o uomo, con il marchio WE ARE FAMILY.

Sono scontate: affrettati! Non ne restano ancora molte!

E ancora:
gli ombrelli mini automatici. Di ottima qualità. Per averli sempre a portata di mano, nelle vostre borse o valigie.

O le tazze: ideali per un buon thè con gli amici.



10,00 €

Ombrello super-mini automatico
Automatizzato sia in apertura che in chiusura. Manico in gomma, laccio da polso e fodera in nylon. Diametro (aperto) 96 cm. Colore blu notte



10,00 €

MAGLIA DONNA
In cotone a manica lunga da donna, con scollo arrotondato color grigio melange
Taglie disponibili dalla S alla XXL



10,00 €

MAGLIA UOMO
In cotone a manica lunga da uomo, girocollo, grigio scuro
Taglie disponibili dalla S alla XXL

MUG in CERAMICA
Con stampa in azzurro, arancio o blu. Ideali per bevande o come porta oggetti

6,00 €



*I vostri figli sentono sempre caldo?
Una comoda t-shirt bianca fa
molto comodo. Con varie stampe:
CORNELIA'S FRIENDS
WE ARE FAMILY*

*Oppure
potete regalare
questo simpatico
libro in CAA per far conoscere a
tutti i vostri amici chi è la strega
Cornelia e come sconfiggerla.*



T-SHIRT BAMBINO
T-shirt bambino in cotone bianche.
Taglie assortite



Questo libro in CAA è ideale da leggere in casa
o da regalare ai compagni di scuola,
alle maestre o ai nostri amici.



**Ai prezzi esposti sono sempre
da aggiungere
le spese di spedizione.**

POTETE ORDINARE I VOSTRI REGALI INVIANDO
UNA E-MAIL A: stefania@corneliadelange.org
oppure telefonando allo 0721 392571 (solo mattino)

*E come potevano mancare i nostri caldi e morbidi plaid.
Sempre richiestissimi! Color castagna, blu o fantasia.
Con il nuovo marchio WE ARE FAMILY.*



**1€
PER
1
SORRISO**

**Sono tornate
le nostre scatole.
Rinnovate,
più piccole rispetto
alle precedenti
e quindi adatte per
ogni ambiente.**



Ogni lato ha una scritta diversa:

- 1 € per 1 sorriso
- Per donare il 5 per mille con il nostro codice fiscale
- Una breve descrizione della sindrome
- Un lato è personalizzabile con la foto di vostro figlio o figlia.

Potete ordinarle in sede: 0721 392571

In accordo con Stefania si stabilirà la modalità e la periodicità con cui ritirare i fondi raccolti.

Diamo il nostro 5 per mille. Non ci costa nulla :)

**Codice fiscale:
92019140414**

Per conoscerci meglio: www.corneliadelange.org

ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede operativa:

L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro

Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210

e-mail: info@corneliadelange.org stefania@corneliadelange.org

DONAZIONI: per sostenere le attività dell'Associazione

c/c postale N. 10007615 intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange
Strada delle Marche, 49 - 61122 Pesaro

Conto corrente Banca Prossima: IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034

intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Strada delle Marche, 49 - 61122 Pesaro E' sufficiente indicare il codice IBAN per esteso.

N.B. Ricordiamo che l'Associazione è stata riconosciuta ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale - L.266/91 - L.R.48/95) e che quindi a norma del D.L. 460/97 art. 13 le erogazioni liberali sono soggette ad agevolazioni fiscali.