

il giornalino *delle famiglie* 46

LUGLIO 2020



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. 46
Luglio 2020

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:
15 Luglio 2020

ODV



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Progettazione, grafica e impaginazione:
Simona Cazzaniga
Correzione bozze: Stefania Bartoli
Foto di copertina: Asya Barresi (modella)

EDITORIALE	<i>pag. 5</i>	<i>#Teniamobotta</i>
SPECIALE CONGRESSO	<i>pag. 6</i>	<i>L'appuntamento è solo rimandato</i>
COSA C'È DI NUOVO	<i>pag. 8</i>	<i>Affidarsi e fidarsi della scienza: l'impegno di tutti e i benefici di ognuno</i>
	<i>pag. 10</i>	<i>La comunicazione della diagnosi di una sindrome rara complessa</i>
I NOSTRI PROGETTI	<i>pag. 12</i>	<i>Estate 2020: il COVID non ci ferma Come si trasforma il nostro Progetto Estate</i>
I NOSTRI EVENTI	<i>pag. 16</i>	<i>Giornata mondiale per la Cornelia de Lange</i>
NUVOLA BIANCA	<i>pag. 20</i>	<i>Nuvola Bianca</i>
I NOSTRI ANGELI	<i>pag. 22</i>	<i>Ogni tanto si aggiunge qualche Angelo che ci guarda da lontano</i>
SPECIALE CAA	<i>pag. 24</i>	<i>Per affrontare le situazioni più difficili</i>
	<i>pag. 25</i>	<i>Storia di un Coronavirus</i>
	<i>pag. 26</i>	<i>Rete biblioteche inbook</i>
	<i>pag. 26</i>	<i>Ti conosco mascherina!</i>
	<i>pag. 28</i>	<i>Bibliografia inbook</i>



#Teniamobotta

Care famiglie,

in questi giorni difficili, il mio primo pensiero va a tutte le famiglie che sono state in apprensione per qualche loro familiare o amico che ha attraversato, o sta attraversando, giorni difficili.

E' proprio in questi momenti tristi e difficili che la nostra grande famiglia Cornelia si deve stringere in un grande e caldo abbraccio virtuale.

Stiamo vivendo una situazione di estrema difficoltà e tristezza sia a livello familiare che comunitario, difficoltà che dobbiamo trovare la forza di superare e tristezza che dobbiamo trovare la forza di esorcizzare.

In questo momento mi viene in aiuto ciò che io ho imparato da tutti voi e dai nostri ragazzi.

Noi abbiamo già vissuto momenti come questi:

momenti nei quali i tuoi programmi futuri sono saltati,

momenti in cui la salute dei nostri figli non è scontata,

momenti in cui abbiamo paura di un futuro che si presenta diverso da quello che avevamo sperato e sognato.

Noi una notte l'abbiamo già passata nella nostra vita e quindi sappiamo come fare.

Ancora una volta abbiamo riposto fiducia nei nostri splendidi medici ed infermieri che, come molte volte nel passato, ci hanno dato e ci daranno una mano per venirci a capo.

Un grande grazie perchè nei nostri momenti di difficoltà, molti di loro ci sono stati e come questa volta, hanno fatto un lavoro straordinario.

Infine dobbiamo fare come in passato e trovare all'interno della nostra famiglia quella caparbia forza di lottare, di non arrenderci ai momenti bui e di non aver paura del futuro.

Noi non ci siamo abbattuti in passato e dobbiamo non solo non abbatteci adesso, ma trasmettere questa forza anche alle persone accanto a noi, perché il futuro, anche se adesso ci fa un po' paura, sarà bello da scrivere insieme.

Sauro

#teniamobotta

*In queste foto c'è tutta **L'ENERGIA POSITIVA** delle nostre famiglie che ci ha aiutato e ci continua a sostenere per affrontare questo periodo così difficile.*



L'appuntamento è solo rimandato!

Carissime famiglie, abbiamo vissuto un periodo complesso, surreale e drammatico, abbiamo vissuto in un mondo sospeso. Non è stato facile per nessuno e certe scene drammatiche e di intensa preoccupazione non ce le scorderemo mai.

Per molti di noi è arrivato tuttavia il momento di provare a riprendere il cammino lasciato, di tornare sui propri passi e di pianificare il nostro futuro.

Tra le attività sospese un posto di rilievo spetta sicuramente al nostro **Congresso Condiviso "ConfrontRare" sindromi rare a confronto** dove le nostre associazioni si sarebbero dovute trovare per un evento storico e di estrema importanza.

Il primo congresso congiunto delle sindromi di Cornelia de Lange, Kabuki, Kleefstra e Mowat-Wilson si sarebbe dovuto tenere il 2 - 3 e 4 ottobre di quest'anno a Cervia.



Tutto era stato deciso e non vedevamo l'ora di incontrare tutti voi per questo evento nuovo nel quale noi credevamo fortemente.

Ci siamo riuniti e, in comune accordo, abbiamo pensato che **attualmente non sussistono le condizioni per organizzare il congresso delle famiglie in piena sicurezza.**

CONFRONT RARE

SINDROMI RARE A CONFRONTO

CORNELIA DE LANGE • KABUKI
KLEEFSTRA • MOWAT WILSON

CONGRESSO CONDIVISO

Le regole sul distanziamento sociale, sulla sanificazione dei locali e il contenimento degli assembramenti, ci imporrebbe di fatto di non poter organizzare un congresso così come lo avevamo pensato e desiderato.

Vogliamo infatti che tutte le famiglie si sentano libere e sicure di partecipare al congresso insieme ai loro ragazzi, vogliamo essere liberi di poterci dare una pacca sulla spalla, di abbracciarci e di guardarci in faccia senza utilizzare le mascherine.

Abbiamo quindi deciso all'unanimità di cancellare l'evento previsto per ottobre 2020 e riproporci di organizzarlo di nuovo per ottobre 2021.

Confidiamo infatti che nell'ottobre 2021 tutti noi saremo in grado di poter partecipare in sicurezza al congresso senza alcuna limitazione.



***E' nostra ferma intenzione mantenere il programma,
il nome, la struttura e tutti i dettagli e i servizi proposti
e previsti nel congresso di quest'anno.***

Ci riserviamo tuttavia di poter cambiare il luogo del congresso e di apportare alcune novità che potranno rendere il congresso più fruibile per tutti.

Siamo sicuri di aver fatto la scelta giusta.

Non è un addio ma solo un arrivederci all'anno prossimo.

La notte non è ancora finita, ma le notti più lunghe hanno i mattini più belli.



Sauro Filippeschi



Diego Zotti



Mariella Priano



Sandro Gori



Affidarsi e fidarsi della scienza: l'impegno di tutti e i benefici di ognuno

di Valentina Massa



stro grado di coinvolgimento nel campo della ricerca biomedica e clinica, insieme alle vostre aspettative e alle vostre conoscenze.

L'interesse è stato quello di comprendere le idee e i punti di vista di voi genitori, in merito alla ricerca, alla fiducia nella scienza, alla disponibilità dei fondi e alla comunicazione tra ricercatori e società. Al termine della giornata, infatti, vi è stato somministrato un questionario al fine di esplorare questi temi e valutare la percezione dell'utilità del workshop.

Le risposte sono state successivamente analizzate. A partire da questi dati abbiamo prodotto un contributo scientifico che è stato pubblicato sul *Journal of Developmental and Physical Disabilities* dal titolo 'Embedding public engagement in biomedical research: a pilot experience in the field of rare genetic disorders'.

Nell'ottica di darvi conto dei risultati emersi e con la prospettiva di un sempre maggior dialogo tra ricercatori e famiglie, vorremmo qui di seguito esporvi i risultati principali emersi.

La maggior parte dei genitori ha riportato un'opinione positiva della ricerca biomedica (81.8%) e una buona fiducia nella ricerca (78.4%).



Le opinioni e le aspettative si diversificano a seconda della tipologia di ricerca: ricerca di base, cioè di laboratorio con modelli sperimentali, e ricerca clinica, cioè con dati raccolti dai pazienti.

Nei confronti della ricerca di base, infatti, si oscilla tra la speranza di una soluzione che possa portare alla cura dalla malattia, all'attesa più realistica che le conoscenze aumentino al punto tale da migliorare le condizioni di salute ("migliorare lo stile di vita").

Molti di voi ricorderanno il workshop "CdLS - vent'anni di ricerca", tenutosi nel Congresso per il ventennale dell'associazione (2017), che ha proposto seminari sui progressi nazionali ed internazionali della ricerca sulla CdLS.

In tale occasione, vi avevamo consegnato un questionario con alcune domande da compilare, ed ora vorremmo raccontarvi cosa ne abbiamo fatto e quali sono i dati emersi.

È utile ricordare che il workshop è stato progettato come un'esperienza pilota di *public engagement* nel campo della ricerca biomedica, nello specifico nell'area di studio delle sindromi rare, come, appunto, la sindrome di Cornelia de Lange.

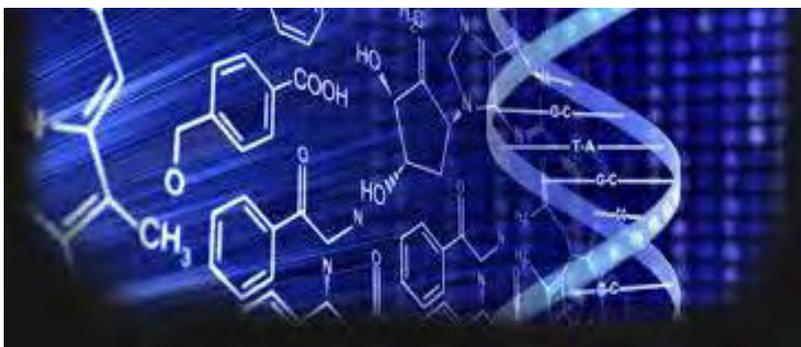
Cosa si intende per *public engagement*?

Viene definito *public engagement* un processo volto alla condivisione reciproca di conoscenze, idee e valori tra i ricercatori, i politici, i cittadini e i finanziatori, con l'obiettivo di generare benefici comuni e aumentare la qualità e l'impatto della ricerca e la sua trasferibilità alla cittadinanza.

Sempre più spesso viene chiesto ai ricercatori di divulgare le conoscenze acquisite ai gruppi della comunità e ai soggetti interessati ma frequentemente questo passaggio risulta complicato e difficile, per cui i progressi e i risultati, seppur significativi, non sempre arrivano direttamente e in modo chiaro e comprensibile ai cittadini.

I rischi di questa distanza sono molteplici: da una evidente disinformazione ad una perdita di fiducia nei confronti della scienza (si pensi alla recente discussione sui vaccini); dal rischio di finanziamenti non sufficienti alla difficoltà di trasferibilità dei dati di laboratorio all'ambito clinico e alla quotidianità del paziente.

Attraverso i questionari che vi abbiamo consegnato, il nostro obiettivo era quello di esplorare il vo-



Spesso i caregivers di pazienti con una sindrome rara si sentono isolati ed esausti emotivamente, quello che per altri è una realtà rara e distante, per voi è la costante della vita e della quotidianità.

La rete con altri familiari, che vivono la stessa esperienza, ha una funzione emotiva e supportiva: condividere il proprio vissuto e discutere delle proprie idee aiuta a dar senso alla propria esperienza e migliora la gestione delle proprie emozioni.

Nei confronti della ricerca clinica, invece, abbiamo categorizzato le vostre aspettative in quattro aree:

- 1) **area euristica**, ovvero di conoscenze e di scoperte (“trovare le cause”, “avere più informazioni”);
- 2) **area funzionale** (“migliorare la qualità della quotidianità”);
- 3) **area altruistica** (“per il futuro dei miei figli”);
- 4) **area supportiva** (“affrontare le criticità più frequenti”).

Ci ha colpito, ma forse non sorpreso, che solamente una piccola parte (19.4%) si ritenga soddisfatto della comunicazione tra ricercatori e comunità. Questo è un punto focale, in quanto dimostra l’effettiva distanza percepita, di cui si è parlato precedentemente e che ci stiamo impegnando a colmare, a partire da iniziative come quel workshop e questo contributo.

Non sorprende, allora, che il 59.5% sente di avere delle lacune in merito alla conoscenza della sindrome: la maggior parte dei genitori spiega che è difficile accedere a informazioni scientifiche e dettagliate.

Il workshop è stato apprezzato proprio in quanto occasione per stare al passo con i progressi della scienza ed essere meglio informati sulla Cornelia de Lange.

Secondo la letteratura, infatti, i seminari e le esperienze di gruppo finalizzate alla conoscenza sono sempre efficaci: quando i pazienti, o in questo caso i caregivers, hanno l’opportunità di assistere alla spiegazione di esperti ed esporre le loro idee e le loro aspettative, sono più soddisfatti, in quanto si sentono coinvolti ed impegnati nel processo di cura.

Questo risultato è coerente con la letteratura che evidenzia la stretta associazione tra la medicina centrata sul paziente e la soddisfazione del paziente, si potrebbe intendere il *public engagement* come un approccio alla ricerca centrato sulla persona.

In aggiunta, il workshop ha rappresentato l’occasione per creare una rete ed esserne parte.

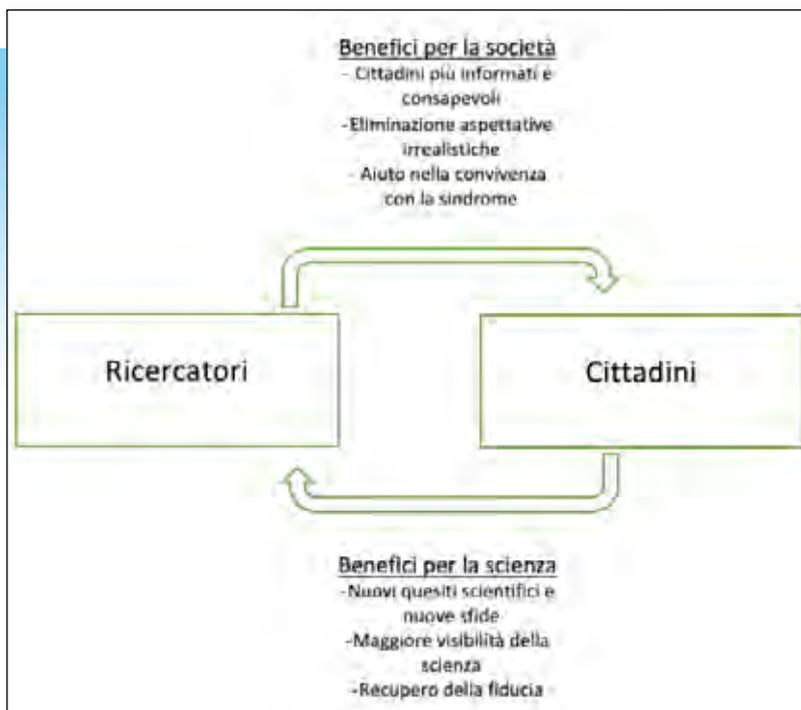
In sintesi, nella nostra esperienza il workshop è risultato essere un ottimo modo per migliorare il dialogo tra ricercatori e comunità e una preziosa occasione per creare rete tra genitori ed esperti.

Infine, il questionario ha dato occasione per riflettere sulla disponibilità dei fondi destinati alla ricerca. La maggior parte dei genitori (70.3%) ha intuito la scarsa disponibilità dei finanziamenti, riferendo di essere molto scoraggiati a riguardo.

CONCLUDENDO

Questo studio ha evidenziato che il *public engagement* nel campo della ricerca biomedica è un ottimo modo per promuovere un ciclo con molteplici benefici.

Questo inizia con i soggetti interessati, come i genitori, che diventano più consapevoli ed informati, con una benefica riduzione delle aspettative irrealistiche e un aiuto nella quotidianità, e continua con i ricercatori, che nel dialogo ricavano nuove domande di ricerca, nuove sfide, ed aumentano, allo stesso tempo, la visibilità e la fiducia nella ricerca.



La comunicazione della diagnosi di una sindrome rara complessa

di Sauro Filippeschi

In questi anni abbiamo cercato di potenziare il nostro rapporto con il mondo scientifico, per poter aiutare a formare una nuova generazione di medici che condividesse lo spirito collaborativo mostrato da tutti i medici amici della nostra associazione.

Purtroppo, parlando con molti di voi, sono emerse storie tristi e di cattivi rapporti tra le nostre famiglie e i medici che le nostre famiglie hanno dovuto incontrare durante il percorso clinico del loro figlio. Sicuramente il momento più critico per molti di noi è stato quello della prima comunicazione della diagnosi.

Ho aderito quindi con grande entusiasmo quando il **dott. Luigi Memo** mi ha chiesto di partecipare, in rappresentanza della nostra associazione, ad un gruppo di lavoro che stava redigendo un documento per migliorare la comunicazione alle famiglie della diagnosi di sindrome malformativa o di sindrome con quadro clinico complesso.



Il tema è sicuramente complesso e scrivere un documento che fornisca delle linee guida ai pediatri e ai neonatologi di tutta Italia sul modo di comunicare la diagnosi di sindrome complessa può aiutare a **creare un rapporto giusto tra medico e famiglia**. Anche i medici sono consapevoli che “partire con il piede giusto” è molto importante sia per il benessere fisico e mentale della famiglia che del bambino. Il documento per avere una certa forza e poter essere divulgato su scala nazionale con efficacia, doveva tuttavia essere scritto da più attori e adottato e sottoscritto da più associazioni di specialisti medici.

Ringrazio quindi il **Dott. Luigi Memo** che insieme ai colleghi **Alessandra Coscia e Dante Baronciani**



si sono fatti latori di questa esigenza ed hanno creato un *panel* di esperti che coprisse tutte le varie figure interessate a questa problematica.

Quindi, oltre a questi tre medici, neonatologi delegati da SIN (Società Italiana Neonatologia) e SIP (Società Italiana Pediatria), sono stati reclutati il **dott. Mario Giuffrè**,

neonatologo e genetista clinico, delegato dalla SIMGePeD (Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabili), **Corrado Romano**, pediatra e genetista medico delegato dalla SIGU (Società Italiana di Genetica Umana), **Giuseppe Battagliarin e Dario Paladini**, ginecologi, in rappresentanza della SIMP (Società Italiana Medicina Perinatale) ed in rappresentanza della SIEOG (Società Italiana di Ecografia Ostetrica e Ginecologica e Metodologie Biofisiche), e **Mariano Lanna e Ambra Iuculano**, entrambi ginecologi.

A completare il *panel* di esperti sono stati chiamati **Emanuele Basile**, psicologo e **Giovanna Bestetti**, psicopedagogista, entrambi esperti in comunicazione della diagnosi.

Infine sono stati chiamati tre rappresentanti di associazioni di genitori: **Anna Contardi**, Coordinatrice Nazionale Associazione Italiana Persone Down, **Annalisa Scopinaro**, Presidente dell'Associazione Sindrome di Williams ed attualmente anche Presidente di Uniamo ed io, in rappresentanza della nostra associazione.

Fare parte di un gruppo di lavoro con associazioni di importanza nazionale che rappresentano un numero di persone di ordine di grandezza superiore a quello dei nostri soci, deve essere motivo di orgoglio per tutti noi e sintomo di quanto in questi anni siamo stati bravi e attivi. Il gruppo di lavoro ha iniziato i lavori nel settembre 2019.

In questi giorni abbiamo redatto la versione definitiva delle linee guida e dopo che sarà approvata da tutte le società coinvolte potrà essere divulgata sia ai genitori che ai pediatri e ai neonatologi.

Non posso anticipare i contenuti del documento, che sarò ben lieto di condividere con voi, non appena ufficiale.

Quello che spero è che d'ora in poi, il giorno della prima comunicazione della diagnosi, non si trasformi più in un triste e doloroso ricordo indelebile in nessun genitore di bambino con disabilità.





*Buono pensare a
un figlio speciale
non pensavo a
1 su 10.000.*

La sindrome di Cornelia de Lange è una rara malattia malformativa che colpisce un bambino su 10.000. La mia bimba è quell'uno. Non ci sono cure, non ci sono fondi per la ricerca. Ci sono solo le difficoltà di ogni giorno. Dona il tuo 5x1000 all'Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange: codice fiscale 92019140414 o sostienici con Banca Intesa San Paolo IBAN IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034

Basta poco per farci sentire meno rari, meno soli.
www.corneliadelange.org - info@corneliadelange.org



Estate 2020: il COVID non ci ferma

Come si trasforma il nostro Progetto Estate

Care famiglie e cari amici, spero vivamente di poter dire quanto prima che siamo usciti da questo periodo particolarmente difficile. Durante questo triste periodo infatti la nostra famiglia Cornelia ha purtroppo perso due dei nostri ragazzi, Giovanni e Mara e alcune famiglie hanno vissuto momenti di intensa preoccupazione.

Dobbiamo trovare la forza di ripartire e di continuare a cercare di aiutare le famiglie anche per loro.

Questo virus infatti ha modificato la nostra vita, ma maggiormente ha modificato la vita dei nostri figli. Improvvisamente tutte le loro attività si sono bloccate e molte di queste sono riprese da poco.

In poche parole i nostri ragazzi sono ritornati ad essere invisibili alla società e i loro bisogni sono passati in secondo piano.

Anche per la nostra associazione non è stato e non è un momento facile. Ci troviamo a cercare di organizzare e portare avanti i nostri progetti in un momento pieno di incertezze sul futuro. Nessuno sa infatti che cosa potremo fare nei prossimi mesi.



E' per questo motivo che abbiamo deciso di non organizzare le consuete "vacanze in autonomia" per i nostri figli che solitamente si tenevano nel periodo di Agosto. Credo che chi ne ha usufruito in passato comprenda l'impossibilità di organizzare il soggiorno in sicurezza in questo periodo.

Noi però non rinunciamo a voler aiutare i nostri ragazzi e le nostre famiglie e rilanciamo con un nuovo progetto di "vacanze in autonomia", che sarà possibile attuare quest'estate.

Progetto VACANZA a KM ZERO

Noi ci crediamo fortemente e per questo abbiamo deciso di investire una cospicua somma di soldi per la sua realizzazione.

L'idea è quella di raggiungere le famiglie sul territorio e di mettere a punto un progetto personalizzato per ogni ragazzo.

Non possiamo sostituire la vacanza, ma il progetto dovrà fondarsi sugli stessi cardini:

- attività connessa al periodo di vacanza
- raggiungimento di un obiettivo di autonomia
- sollievo per le famiglie

Il progetto quindi dovrebbe andare nella direzione di aiutare la famiglia e il ragazzo in quel difficile processo di distacco, anche parziale, dalla famiglia.

ECCO I PUNTI DA CUI PARTIRÀ QUESTO NUOVO PROGETTO

1. La famiglia comunica l'adesione al progetto alla nostra segreteria e l'associazione, in base al numero di richieste, stabilisce la somma economica da destinare per ogni famiglia. Questa somma sarà utilizzata per pagare le prestazioni di un educatore privato.
2. La famiglia individua un operatore di propria fiducia sul territorio dove vive. Nel caso in cui non ci sia la possibilità di trovare persone idonee, l'associazione cercherà di coadiuvare la famiglia contattando le strutture che erogano servizi sanitari sul loro territorio.
3. L'operatore insieme alla famiglia si mette in contatto con l'associazione e insieme al "team" di esperti, stabilisce un obiettivo raggiungibile sulla base del numero di ore che l'associazione riesce a coprire.



Il **Team di Esperti** al momento è composto da: **Angelo Selicorni, Emanuele Basile, Paola Ajmone, Elisabetta Gobbato, Stefania Giommi e Fabrizio Izzo**, è coordinato dal consiglio direttivo e, se necessario, sarà implementato con nuove figure. L'obiettivo dovrà essere raggiunto durante il periodo usuale delle vacanze (luglio/agosto).

Attenzione: non sarà un voucher economico a fondo perduto, ma esigiamo sia un progetto rendicontabile.

4. L'operatore individuato dovrà seguire un corso di formazione a distanza (Webinar) sulla nostra sindrome e sulle tecniche di riabilitazione e di interazione con i nostri ragazzi. Il corso sarà organizzato dalla nostra associazione e **avrà una durata di circa 4 ore.**

5. Durante lo svolgimento del **Progetto ^{VACANZA} a KM ZERO** l'operatore non sarà solo, ma potrà avvalersi giornalmente dell'esperienza dei coordinatori delle vacanze (*Elisabetta Gobbato, Stefania Giommi e Fabrizio Izzo*) che saranno a disposizione per consigli giornalieri.

6. Alla fine del progetto l'operatore dovrà redigere una piccola relazione con foto dell'esperienza trascorsa e inviarla all'associazione.

A questo punto credo nasca spontanea la domanda: che tipo di obiettivo e che tipo di attività si potrà fare?

Tutto ciò dipende ovviamente dalle disponibilità del territorio e dalle esigenze della famiglia. Esempi di attività potrebbero essere: una uscita di qualche ora pomeridiana per raggiungere una piscina, una spiaggia o semplicemente una gelateria ed eseguire attività di relax in autonomia per qualche settimana. A seconda del territorio, delle opportunità e delle capacità del ragazzo, potrebbero essere organizzate alcune "gite" giornaliere in luoghi turistici limitrofi di una intera giornata. Addirittura potrebbero essere organizzate, se si riesce ad individuare un operatore idoneo, persino uno o più weekend in autonomia con l'operatore.

Alcuni esempi pratici:

- 2 mattine (o pomeriggi) a settimana per un periodo di alcune settimane;
- tutte le mattine (o i pomeriggi) per una o più settimane;
- gite giornaliere "fuori porta";
- uno o più weekend in autonomia.

Insomma personalizzare il progetto significa proprio questo: valutare le opportunità territoriali, valutare le competenze e il grado di autonomia del ragazzo e stabilire un obiettivo raggiungibile.

Con il nostro team di esperti, che conosce la maggior parte dei nostri ragazzi, sarà semplice stabilire un obiettivo raggiungibile nel numero di ore messe a disposizione dall'associazione.

L'associazione non esclude di poter dare un sostegno economico per favorire la partecipazione del ragazzo ad eventuali progetti locali (organizzati dai Comuni o da associazioni territoriali).

In questo caso il **parere del team di esperti** sulla qualità dell'attività locale è **vincolante per l'attivazione del sostegno.**

Anche nel caso in cui l'associazione fornisca un sostegno ad un progetto esistente chiederemo comunque all'operatore di partecipare al corso di formazione e di rendicontare l'attività svolta dal ragazzo all'interno del progetto.

Il nostro progetto potrebbe, inoltre, essere di ampliamento a tali progetti locali; l'operatore potrebbe accompagnare e riprendere il ragazzo al progetto in atto e creare un momento di svago dopo l'orario trascorso all'interno della attività primaria.

Naturalmente il progetto deve soddisfare anche l'ultimo punto che è essenziale, il sollievo della famiglia.

Starà alla famiglia organizzare l'attività del ragazzo in modo che il tempo di libertà a disposizione sia il più piacevole e rilassante possibile.

Non è stato possibile stabilire tutti i dettagli di un progetto nuovo, ma vi garantiamo che faremo di tutto per risolvere i problemi che mano a mano si presenteranno.

Contattate la nostra segreteria per discutere le vostre specifiche esigenze.

Noi ci crediamo, credeteci anche voi.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE: *Tutte le famiglie iscritte all'associazione hanno ricevuto questa comunicazione in tempi utili per potersi iscrivere. Sono ben 18 le famiglie che hanno aderito a questo progetto e nel prossimo numero del Giornalino vi daremo il resoconto di quanto sarà stato fatto.*

Aiutateci a sostenerlo, divulgatelo tra tutte le vostre conoscenze e divulgate il nostro codice fiscale per avere le preferenze per il 5 per mille!

**Codice fiscale:
92019140414**



Progetto VACANZA a KM ZERO

Il nostro Progetto ha conquistato proprio tutti, anche FONDAZIONE TELETHON ci sostiene e ha intervistato due mamme che tutti conosciamo, Silvana, mamma di Laerte e Maria, mamma di Alessia.

Grazie a tutti coloro che continuano a sostenerci e grazie alle famiglie che come sempre credono in noi.
#vacanzaaKmO #wearefamily #associazioneitalianacdl #insiemeusciremo #nessunoèsolo



ASSOCIAZIONI
IN RETE
FONDAZIONE TELETHON

Carissime Associazioni in Rete, nell'ambito dei racconti di AIR, Vi parliamo oggi del Progetto dell'Associazione Nazionale Cornelia De Lange: #VacanzaKmO, l'alternativa ai campi scuola dell'associazione Cornelia De Lange. Un breve corso di formazione via webinar per passare un'estate serena: questa la proposta del presidente dell'Associazione.

L'esempio dell'associazione Cornelia De Lange è solo uno dei tanti e, presumiamo, molte altre organizzazioni avranno elaborato idee per offrire la possibilità, a tanti bambini e bambine con malattie genetiche rare, di trascorrere in maniera distensiva questa estate così «speciale».

E allora invitiamo anche altre associazioni a farci sapere cosa hanno in programma per i prossimi mesi così da offrire spazio anche alle loro iniziative che, siamo sicuri, aiuteranno famiglie e pazienti a recuperare energia e serenità in attesa di estati da trascorrere, nuovamente, tutti insieme.

Sarà un'estate anomala quella che si sta avvicinando. Tra restrizioni, distanze di sicurezza e protezioni individuali dovremo tutti contenere la voglia di libertà e movimento, perchè non possiamo abbassare la guardia per il momento.

Anche Alessia e Laerte - entrambi lombardi e nati con una rara sindrome malformativa, la sindrome di Cornelia de Lange - quest'anno dovranno rinunciare allo svago estivo concepito secondo il modello più tradizionale dei campi estivi, organizzati in questo caso, fino allo scorso anno, dall'Associazione Cornelia De Lange nelle vicinanze di Urbino, nelle Marche, e ad Orte, nel Lazio.



«Per Alessia, 8 anni, sarebbe stata la prima esperienza - ci racconta la mamma Maria Domenica -. Nonostante le perplessità paterne, reputo che sia necessario concedere ai ragazzi, anche ai più piccoli, la possibilità di sperimentare esperienze di distacco dalla famiglia e di socializzazione in libertà».



Laerte, 14 anni, di campi estivi ne ha vissuti già molti, e tutti con grande soddisfazione.

«Cavalcate, piscina, pet therapy, giochi, aria aperta, sempre sotto il vigile controllo di operatori specializzati» racconta mamma Silvana. Anche per lui, all'inizio, il distacco non è stato facilissimo. «Laerte vive praticamente in simbiosi con il papà e i primi anni la separazione creava qualche problema ... ma dopo qualche primo broncio, è prevalso, nel corso del tempo, il piacere di ritrovarsi con gli altri ragazzi, gli operatori, in allegria e spensieratezza».

Quest'anno tutto questo non potrà essere realizzato, ma Sauro Filippeschi, presidente dell'associazione, e i suoi collaboratori, non si sono persi d'animo e, dopo qualche riflessione, hanno gettato le basi per le "nuove" #vacanzaaKmO.

«La formula è piuttosto semplice - sottolinea Filippeschi -. In pratica ogni famiglia individua un operatore di fiducia sul territorio, a cui noi successivamente proporremo un breve corso di formazione via



webinar e che seguirà singolarmente ogni ragazzo o ragazza per un totale di circa 50 ore nel mese di agosto. Saranno sempre le famiglie, in base alle opportunità che il contesto offre, a definire il tipo di esperienza personalizzata da far vivere ai propri figli, suddividendo il monte ore in incontri o iniziative quotidiane piuttosto che in uno o due weekend».

Così come avveniva per i campi estivi tradizionali, l'associazione Cornelia De Lange interverrà per sostenere buona parte dei costi dell'iniziativa, che prevede comunque anche l'intervento delle famiglie. Tutto avverrà, rigorosamente, rispettando le norme di comportamento anti-Covid-19.

«Noi abbiamo già individuato l'operatrice che potrà seguire Laerte - ci racconta Silvana - anche lei mamma di una ragazza con la sindrome di Cornelia De Lange. Sarà lei a definire il programma dell'estate di nostro figlio e siamo sicuri che, nonostante il frangente così particolare, non rimpiangeremo i campi

estivi che, siamo sicuri, torneremo a frequentare il prossimo anno».

Anche per Alessia sarà un'estate speciale.

«A gennaio nella nostra famiglia è arrivata anche Alice, una gioia immensa ovviamente - racconta mamma Maria Domenica - e il fatto di poter contare sul supporto dell'associazione e delle sue iniziative ci consentirà di organizzare meglio le nostre giornate. Del resto Alessia ha sofferto particolarmente l'interruzione della scuola e delle sue attività quotidiane dovute al coronavirus, e poterle concedere un momento di distrazione e relax sarà certamente rigenerante, sia per lei che per noi».

Attualmente* l'Associazione è nella fase di raccolta delle adesioni «che ci aspettiamo - sottolinea Filippeschi - approssimativamente nella misura degli scorsi anni. Noi siamo una piccola associazione e normalmente intorno a queste iniziative raccogliamo circa una trentina di famiglie».

(*fine maggio 2020)

L'esempio dell'associazione Cornelia De Lange è solo uno dei tanti e, presumiamo, molte altre organizzazioni avranno elaborato idee per offrire la possibilità, a tanti bambini e bambine con malattie genetiche, di trascorrere in maniera distensiva questa estate così «speciale».

E allora invitiamo anche altre associazioni a farci sapere cosa hanno in programma per i prossimi mesi così da offrire spazio anche alle loro iniziative che, siamo sicuri, aiuteranno famiglie e pazienti a recuperare energia e serenità in attesa di estati da trascorrere, nuovamente, tutti insieme.

Per rendere sempre più salda ed efficace la collaborazione delle Associazioni in Rete abbiamo scelto di condividere i progetti di successo, realizzati dalle organizzazioni vicine alla Fondazione, sui nostri spazi web. Vogliamo mettere a fattor comune idee e processi vincenti, da cui trarre ispirazione e nuovo entusiasmo. Fondazione Telethon dà visibilità ai progetti delle singole Associazioni, nati con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti con una malattia genetica rara. Vogliamo così stimolare il confronto e la possibilità per tutti di entrare in contatto con le Associazioni o richiedere approfondimenti in merito alle iniziative raccontate.

Quota sociale 2020

Ricordiamo che, con le modifiche del nuovo statuto, la quota associativa 2020 è di 60,00 Euro per ogni socio (quindi a persona).

Ricordiamo che può iscriversi chiunque voglia partecipare all'attività associativa e che ne condivide l'importanza e le finalità stabilite dallo statuto.

I nostri elenchi da gennaio 2020 non sono più validi, chiunque voglia diventare socio deve quindi compilare il **NUOVO MODULO D'ISCRIZIONE**

(che avete ricevuto in allegato al Giornalino delle Famiglie n. 45 e che è disponibile on-line sul nostro sito: www.corneliadelange.org)

Al ricevimento della quota verrà inviata la nuova tessera associativa con il bollino 2020.

IL TERMINE ENTRO CUI VERSARE LA QUOTA È STATO PROROGATO AL 31 AGOSTO 2020

Associarsi è sostenerci, per permetterci di mantenere attivo il servizio di segreteria, aggiornato il sito, ricevere il giornalino e le nostre newsletter; contribuire affinché si riesca sempre a far nascere e poter mantenere nuovi progetti ed usufruire di tutte le agevolazioni previste per i soci.



9 Maggio 2020 Giornata Mondiale di sensibilizzazione per la Cornelia de Lange





Sono passati ormai 3 anni da quando ho preso il posto di Giorgio Amadori all'interno dell'Associazione Italiana Cornelia de Lange e davvero sono stati 3 anni pieni di emozioni.

Oggi è la nostra festa, è il nostro giorno di notorietà e quindi volevo ringraziare un po' di persone che si son dati e si danno tuttora un gran da fare per la nostra associazione.

Prima di tutto il nostro "babbo" storico **Giorgio Amadori** e il nostro **Angelo Selicorni**.

Senza di loro oggi non esisteremmo e non avremmo fatto tante cose belle e utili per i nostri ragazzi. Poi vorrei ringraziare gli amici del Direttivo: **Ulla Mugler, Paola Aldeghi, Elisa Carapia** e il nostro mitico **Vincenzo Placida**.

Ci sentiamo spesso per cercare di fare progetti e di prendere decisioni importanti per tutti noi.

Poi volevo ringraziare il cuore pulsante dell'Associazione, le "bimbe" di Pesaro: **Stefania Bartoli, Romina Floridi** e la mitica Simo (**Simona Cazzaniga**). Come farei e come faremmo senza di loro?

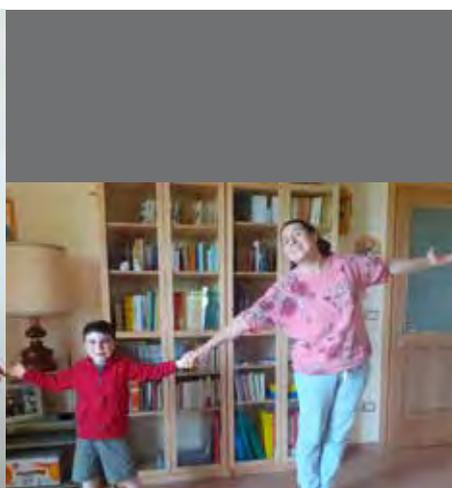
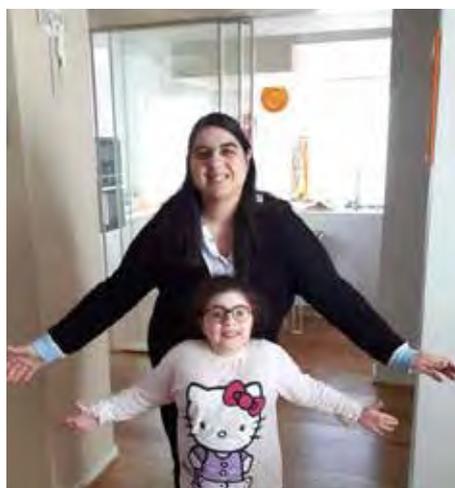
Un grande grazie anche a quella grande pazza di **Pamela Scozia**, che gestisce la nostra pagina facebook "**Associazione italiana Cornelia De Lange**" con precisione, puntualità ed una gran carica di emozioni.

Grazie a **Rosella Ingrassia** per aver creato e gestito la pagina facebook "**NOI ... Genitori della Cornelia de Lange**", che in questi anni ci ha fatto sentire vicini anche se distanti.

E poi ringrazio **VOI** che inondate di bellissime foto dei nostri ragazzi i social e siete dei fantastici testimoni del nostro modo di essere Famiglia.

Infine vorrei ricordare tutti i nostri fantastici "esperti" a partire da **Angelo Selicorni, Emanuele Basile, Paola Ajmone, Anna Cereda, Antonella Costantino, Barbara Parma, Milena Milani, Francesca Dallara, Claudia Rigamonti, Valentina Massa, Carla Leonardi, Giuseppe Zampino, Luigi Memo** e tanti altri che ci danno una mano quotidianamente.

Elisabetta Gobbato, Stefi Giommi e Fabrizio Izzo che hanno gestito le nostre vacanze.





Scusate la lunga lista di persone.
Avrei voluto inserire tante altre persone con le quali in questi anni abbiamo instaurato un percorso speciale.

**Il momento è difficile per tutti
e anche per la nostra
associazione.
Ci hanno rallentato,
ma non fermato.**

Oggi godiamoci questo giorno e da domani ognuno di noi tornerà a lottare con scuole chiuse, centri diurni chiusi, disabili dimenticati, riabilitazioni, terapie, etc.

E' il momento di ripartire.

Io sono carico perchè ormai ho imparato a conoscere questa grande famiglia che barcolla ma non molla, che piange ma non si abbatte, che ride ma lavora seriamente e quindi so che anche quest'anno faremo tante cose per le nostre famiglie.

EVVIVA NOI !

Siamo così rari da avere avuto anche la possibilità di celebrare una giornata tutta per noi.

Siamo così rari da essere tanto diversi quanto simili tra di noi, **siamo così rari** che dopo la paura che si prova quando ci si incontra per la prima volta, poi scoppia un amore ed una gioia contagiosa.

Oggi si celebra la giornata della sensibilizzazione sulla sindrome di Cornelia de Lange, ogni famiglia ha una storia diversa, ogni persona affetta da questa sindrome è diversa ma come in tutte le storie, un filo di fratellanza e di solidarietà ci unisce.

Ecco perché oggi vi mostriamo un po' dei nostri ragazzi e siamo certi che sarete pronti a condividere con noi anche i vostri figli, fratelli, amici.

**Perché come diciamo sempre,
nonostante tutto
bisogna andare sempre avanti.**

**Questa è la GRANDE
FAMIGLIA CORNELIA !**





In occasione della:
Giornata mondiale per la Cornelia de Lange 2020,
l'Associazione Nazionale Cornelia De Lange,
con l'aiuto della Federazione Mondiale CdLS,
ha unito virtualmente tante famiglie da tutto il mondo
in un unico grande abbraccio,
per sentirci ancora più uniti in questi mesi
particolari.
Bambini, genitori e amici
si toccano in queste pagine
arrivando da tutto il mondo.





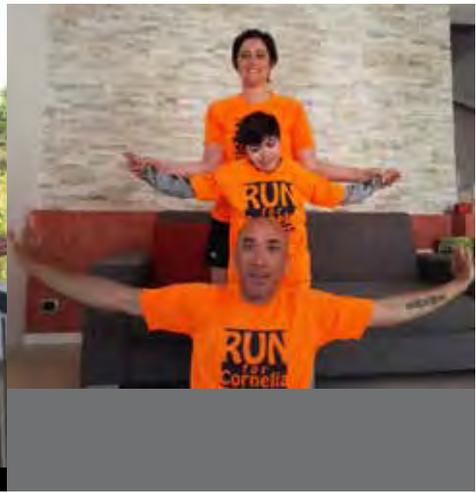
Chissà cosa pensi mentre i tuoi occhi osservano il mare che così tanto ami, chissà dove arriva il tuo pensiero mentre il tuo sguardo diventa lucido quando sorridi, mentre ti commuovi e non so nemmeno io per cosa. Chissà cosa pensi di me che ti ho portato via dagli affetti, via dal bene che ogni volta ti avvolge e stravolge, che ti fa ridere fino a perdere il fiato, che ti ricarica di luce ed energia nuova. Chissà cosa pensi osservando il cielo così immenso ed il sole così caldo che ti scalda la pelle e le ossa, che ti riempie il cuore di gioia. Chissà se un giorno avrò risposte alle mie domande. Intanto continuo ad osservarti, incredula, crescere e rimanere piccola allo stesso tempo, continuo ad amarti e a sentirmi ancora e sempre imperfetta, ancora e sempre in colpa di non averti dato la vita e le cose che forse vorresti e che meriti.

Nuvola Bianca

di Pamela Scozia

Avevamo iniziato questa rubrica "Nuvola Bianca" nel Giornalino n. 44, poi nel numero scorso non abbiamo avuto modo di pubblicarla e recuperiamo in questo numero, dando voce ai pensieri-poesie di Pamela.





Ci sono giorni...

Ci sono giorni in cui mi sento almeno il doppio dei miei anni addosso, la fatica ed i pensieri hanno segnato il mio volto e solo quando mi guardo davvero allo specchio me ne rendo conto.

Ci sono altri giorni invece in cui il tempo sembra essersi fermato e mi sembra davvero impossibile che tu sia già una ragazzina.

Ho quasi dimenticato di come immaginavo che fossi, ho quasi dimenticato la visione che avevo di te a questa età e di quello che avevo desiderato per te.

Ci sono giorni in cui vorrei ancora che tu ti arrabbiassi con me perché ti vieto di uscire con le amiche o di truccarti di nascosto, vorrei che tu facessi i capricci per qualcosa che vorresti così tanto, invece sono sempre io a scegliere i tuoi regali, le cose per te e mi dimentico invece dei regali che tu fai a me, a te stessa... Raggiungere obiettivi considerati banali e normali, talvolta superarli, è quello per cui ringrazio sempre

e dovrei invece rammentare a me stessa la fatica immensa che fai e il doppio dell'impegno che ci metti, eppure a volte non li vivo come dovrei.

Forse perché non ho termini di paragone ed è per questo che mi arrabbio quando dovrei avere più pazienza e rispettare il tempo che è sempre stato clemente con te.

Aver imparato a guardare da un'altra prospettiva ed aver imparato ad apprezzare le piccole cose è quello che mi hai insegnato tu e mi chiedo ancora come tu faccia ad essere così immensa nonostante tu sia così piccola.

L'aver scoperto altre strade, altre vedute dopo un cammino tortuoso è quello di cui sono sempre fiera, perché nonostante le difficoltà sei sempre stata tu a rendermi una persona migliore, capace di affrontare lunghi e difficili notti, che fanno paura, che terrorizzano, ma che mi permettono da sempre di vedere la bellezza di nuove albe, di giorni nuovi e tutti da vivere.



Ogni tanto si aggiunge qualche Angelo che ci guarda da lontano



A mio fratello

Caro Nanni, volevo dirti che spesso nella vita si può avere paura, soprattutto si può avere paura di restare soli. Fortunatamente esistono persone con cui stringere legami, legami destinati a non finire mai, quelli che ti segnano e ti fanno crescere. La vita me ne ha riservato uno: un fratello.

Chiamarti semplicemente fratello probabilmente sarebbe riduttivo, perché tu sei molto di più. Siamo stati l'uno accanto all'altro dal primo istante, abbiamo condiviso tutto, i momenti di gioia e di tristezza. Crescendo mi hai insegnato tanto, mi hai insegnato ad amare la vita anche per le più semplici cose, ma anche che nulla è impossibile e che ogni traguardo può essere raggiunto. Mi hai insegnato ad amare le diversità, ad andare oltre le apparenze e non fermarmi dove si fermano gli altri.

Perdere un amore come il tuo, magari silenzioso e complesso, ma così innocente e sincero, è stato il dolore più grande di tutti. Ma anche in questo triste ed estremo evento hai saputo insegnarmi qualcosa.

Grazie a te ho capito che se una persona conta davvero, quella persona non andrà mai via. Tu non l'hai fatto, non sei andato via perché vivi in me, vivi in tutto ciò che faccio, in tutti i miei pensieri, in tutti i miei sogni.

Ciao, Marco





*Mara sei stata amata profondamente.
Il nostro non è stato un sacrificio, ma un atto d'amore.
Abbiamo fatto tutto quello che umanamente era nelle nostre possibilità.
I tuoi fratelli ti sono grati per averli resi persone sagge e mature.
Non si sono mai tirati indietro e sono sempre positivi verso la vita.
Hai lasciato un vuoto incolmabile, tanti sono i ricoveri e gli spaventati, sempre a vivere alla giornata con il sorriso nonostante tutto.
All'inizio la conoscenza della tua sindrome ha generato tanta diffidenza, tante incomprensioni. Negli anni abbiamo trovato il tuo punto di riferimento e competenza nel medico che ha fondato l'associazione con l'aiuto delle prime famiglie.
Per ogni dubbio la prima telefonata era per lui, il tuo "Angelo".
Settimana scorsa è accaduto l'irreparabile, quello che prima o poi sapevamo sarebbe accaduto. In questo periodo nefasto durante il quale tutti si recano al Pronto Soccorso.
Posso dire di essere grata al personale infermieristico, medici, anestesisti, chirurghi che si sono prodigati per te. Hanno fatto di tutto per salvarti.
Alla terapia intensiva cardio chirurgica: hanno riconosciuto l'amore e la dedizione nei tuoi confronti. Si sono consultati con chi ti ha curato per quasi tutta la vita.
A nome della mia famiglia li voglio ringraziare per il rispetto dimostrato nei nostri e soprattutto nei tuoi confronti. Vedere da parte loro occhi lucidi per l'impossibilità di consolarci nel momento della tua dipartita, venire ringraziati per averci conosciuto e rammaricarsi per il periodo sfortunato, sentirsi dire grazie per la famiglia che siamo.
A nome della mia famiglia dico grazie al personale dell'ospedale Maggiore di Novara che si è occupato di te. Grazie al dott. Portigliotti, alla dottoressa Cancellieri e grazie al tuo "Angelo" dott Selicorni per esserci sempre stato per te.*

Famiglia di Mara Binello

*Oggi, 8 maggio è il tuo compleanno sorellona e sempre in questo giorno, ti riempio di bacetti, ti stritolavo tutta facendoti gli auguri anche se ti dava fastidio e tu mi guardavi con quegli occhietti che cavolo parlavano e mi sorridevi sempre. Ma quest'anno è diverso mi sveglierò, scenderò le scale e conoscendomi mi verrà da piangere perché sul quel divanetto rosso in sala tu non ci sei e non potrai scappare dai miei dispetti, non potrò abbracciarti e nemmeno darti una sola misera carezza e dirti auguri monellaccia ma potrò solo passarmi le mani sugli occhi per asciugarmi le lacrime.
Mi manchi tantissimo mostriciattolo, mi manca svegliarmi la mattina o nel cuore della notte di colpo perché tu hai fatto uno dei tuoi soliti disastri, mi manca aprire la porta della tua cameretta e trovarti tutta imbronciata perché cavolo non era ancora pronta la colazione, mi mancano tutti i rumori che facevi e tutti i tuoi versi da matta, le tue manine sбирuline e tante altre mille cose che nessuno può capire se non io, Marco, mamma e*



papà. Voglio solo dirti che qui c'è un silenzio surreale e che la casa senza di te e la tua cagnolina è vuota. Spero tu stia bene ovunque ti trovi in questo momento, lassù in mezzo agli angeli.

Io qui piano piano mi riprenderò e non dimenticherò mai tutto quello che mi hai insegnato pur non pot-

tendo parlare e tutto quello che mi hai fatto capire solo guardandomi.

Mi hai insegnato l'importanza del tempo e la fugacità della vita, mi hai insegnato a vivere ogni attimo come se fosse l'ultimo e soprattutto mi hai insegnato cosa vuol dire amare la vita e le persone dimostrandolo con la tua forza, con la quale ti sei sempre aggrappata alla vita pur di stare con noi, la tua famiglia di pazzi.

Ti avrò sempre nel mio cuore e la gente può solo ringraziare te se guardandomi negli occhi può vedere la persona che sono diventato.

Auguri mostriciattolo dal tuo fratellone Luca, mi manchi un sacco.



Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa di Milano e Verdello



Vogliamo dedicare in queste pagine un ampio spazio alla comunicazione aumentativa e alla sua diffusione. In questo periodo così complesso per tutti noi, più che mai ci può tornare utile la CAA con i nostri figli, per aiutarli a comprendere al meglio ciò che stiamo vivendo. Qui troverete solo degli spunti; potete approfondire visitando i siti da cui abbiamo preso tutte queste informazioni:

<http://sovrazonalecaa.org/risorse-per-affrontare-insieme-questi-giorni-sospesi/>: in questa pagina abbiamo organizzato alcuni strumenti per tutti. Per la consapevolezza, l'organizzazione della giornata, proposte per stare insieme. Alcuni contenuti li troverete in più contenitori, perché ciascuno possa trovarli secondo il suo modo di cercare.

<http://rbinbook.altervista.org/>

<http://www.natiperleggere.it/>

<https://homelessbook.it/>

Per affrontare le situazioni più difficili

Oltre alla situazione generale di per sé difficile e ancor più per chi fatica a farsi un quadro del perché stiano avendo luogo questi sconvolgimenti delle nostre giornate e delle relazioni, situazioni ancora più difficili si affacciano ed è necessario poter avere parole per raccontarle, parole contemporaneamente sincere e che hanno cura per chi le riceve.

Abbiamo a questo scopo pubblicato nella nostra pagina dedicata* alcuni materiali che permettono di dire della malattia di uno dei genitori, quando non è grave e resta a casa e quando invece comporta il ricovero in ospedale.

Le brevi lettere, così come le abbiamo concepite, usano un registro diretto, confessando anche lo smarrimento dei grandi.

Per ciascuna situazione abbiamo messo la versione riguardante la mamma e quella riguardante il papà.

Trovate in questa sezione anche una storia, **Passeggiate spaziali**, scritta da Claudia Denti e illustrata da Roberto Introzzi, educatori del CDD di Brugherio, che molti di voi conoscono e che da



tanto tempo collaborano con il Centro sovrazonale e con la Biblioteca civica di Brugherio.

La storia propone uno sfondo onirico che ci permette di raccontare, con gentilezza, come gli astronauti che troverete nelle pagine.

A breve saranno disponibili anche altre storie. Anche storie per raccontare della morte.

La prossima uscita sarà **“Il giorno in cui il mare se ne andò per sempre”**.

un caro saluto

Antonio Bianchi

* <http://sovrazonalecaa.org/risorse-per-affrontare-insieme-questi-giorni-sospesi/>



Storia di un CORONAVIRUS

QUESTO LIBRO È UN INBOOK, un libro illustrato con testo integralmente espresso in simboli.

Divertiti a leggerlo a voce alta ai bambini, indicando i riquadri uno a uno con il dito, senza modificare velocità e ritmo della lettura originale. Se vuoi saperne di più, vai in fondo al libro.

QUESTO LIBRO È UN INBOOK. È un libro tradotto in simboli che nasce con lo scopo di facilitare la possibilità di ascolto della lettura ad alta voce di libri illustrati per bambini e ragazzi.

Il modello inbook è curato dal Centro Studi Inbook csinbook.eu, che ne è garante della coerenza e dello sviluppo.

È caratterizzato da:

- Fedeltà al ritmo narrativo e al dialogo fra testo e immagini del libro originale.
- Sistema simbolico dotato di regole di composizione che include la scrittura in simboli dell'intera frase (compresi articoli, pronomi, congiunzioni...).
- Rappresentazione multimodale: ciascun simbolo è composto da un elemento grafico e da un elemento alfabetico in stampato minuscolo, posto nella parte superiore. Entrambi sono inseriti in un riquadro che dà visivamente unità ai due elementi.



● Simboli in bianco e nero, come consuetudine nei testi.

● Utilizzo del modeling per la lettura: durante la lettura i simboli vengono indicati uno ad uno, facendo attenzione a non coprire con il dito né l'immagine né la parola, e mantenendo velocità e ritmo della narrazione.

In questo modo si aggiunge all'ascolto la presenza del simbolo associato alla parola letta e chi ascolta può seguire più facilmente il testo.

Puoi trovare esempi video di lettura con il modeling nel sito del Centro Studi Inbook.

Come una lingua, il modello è dinamico. Le sue evoluzioni avvengono attraverso un continuo confronto nell'ambito del Centro stesso, con riferimento alle evidenze scientifiche in letteratura, alle ricerche sul campo e alle trasformazioni delle conoscenze in ambito linguistico-comunicativo, percettivo visivo, grafico, tecnologico e alla condivisione con i contesti che utilizzano gli inbook.

Puoi trovare altri inbook in libreria o nella rete biblioteche inbook.

Il catalogo nazionale degli inbook pubblicati dalle case editrici e di quelli autoprodotti è consultabile nel sito della rete biblioteche inbook:

rbinbook.eu

Ecco l'inizio di questa favola, potete scaricare e stampare la versione completa dal nostro sito: www.corneliadelange.org o richiederne una copia in sede.



Rete biblioteche inbook



Cosa sono

Le biblioteche inbook costituiscono una rete per la condivisione e la diffusione della cultura del libro proposto come elemento inclusivo, tradotto in simboli, con attenzione agli aspetti linguistici, percettivi, tecnologici, di sostenibilità del contesto.

La qualità di questi libri viene supportata dall'azione di confronto fra le biblioteche della rete con il supporto del Centro studi inbook.

Condivisione

Le reti di biblioteche aumentative e di biblioteche inbook nascono per contribuire a rispondere al diritto di partecipazione ai contesti sociali in cui le singole biblioteche sono inserite e per condividere: i libri, le strategie, le riflessioni.

Condivisione di libri

E' il primo elemento, il più concreto, che definisce la necessità di mettere a fattore comune l'impegno dei singoli soggetti.

Per far sì che il lavoro di traduzione in simboli di un bel libro, processo a tutt'oggi impegnativo, diventi patrimonio a disposizione di una cittadinanza più ampia.

Perchè questo libro possa essere sugli scaffali non solo di una biblioteca, ma di una pluralità di biblioteche. E attraverso il prestito interbibliotecario potenzialmente in tutto il Paese.

Per fare in modo che ci sia un riferimento a cui

rivolgersi per la ricerca di un titolo, per verificarne la disponibilità o per proporre di considerare la traduzione.

Condivisione di strategie

Le esperienze maturate dalle biblioteche pioniere vengono messe a disposizione di chi si affaccia a questa prospettiva, perchè la conoscenza sviluppata sia messa a fattore comune e permetta ulteriori sviluppi.

C'è in questa prospettiva una concezione collaborativa, collettiva, della condivisione, attenta al rispetto del lavoro di tutti e di ciascuno. In questo senso c'è sintonia con la filosofia del *creative commons*, in cui l'attribuzione del credito agli autori si accompagna alla possibilità di costruire su quelle conoscenze, messe a disposizione di tutti.

Condivisione di riflessioni

La costruzione sociale è un'opera che non si conclude mai. E' necessario che sia viva, continui ad essere rinnovata, messa in discussione, possa trovare nuove soluzioni, sempre nella prospettiva dell'inclusione, della possibilità di partecipazione di tutti.

Le reti delle biblioteche aumentative e delle biblioteche inbook vogliono essere luoghi dove queste riflessioni si condividano, si possano sviluppare, si possano poi rendere pubbliche nelle forme che i partecipanti decidono.

E' la forma della comunità di pratica, dove soggetti esperti, provenienti da esperienze, competenze, contesti diversi collaborano nella costruzione collettiva di conoscenza.

Alleghiamo al Giornalino un progetto a diffusione gratuita, scritto e illustrato da Sara Francesca Peila e Maria Caterina Minardi.

I nostri figli lo apprezzeranno sicuramente in questa estate un pò particolare!

Ti conosco mascherina!

Un libro scritto con i simboli della CAA per imparare il corretto utilizzo della mascherina durante l'emergenza sanitaria del Coronavirus.

Il libretto "**Ti conosco mascherina**" è pensato per bambini in età prescolare, persone con bisogni comunicativi complessi, persone straniere e per chiunque abbia difficoltà ad accedere alle informazioni orali.

Per questo, il libro è scritto con i simboli della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) che supportano visivamente la comprensione.

Il libro è diviso in due parti: nella prima parte vuole illustrare in maniera semplice, ma chiara e precisa,





adatti ai più piccoli

leggere tutti

per chiaro

un a

**BIBLIOGRAFIA
INBOOK**

questo libro è un inbook

FRAMMISTO
2020

I libri che trovi in questa bibliografia sono inbook.

Sono libri tradotti in simboli per facilitare l'ascolto della lettura ad alta voce per bambini, ragazzi e giovani adulti.

Il modello inbook con cui sono realizzati è caratterizzato dalla fedeltà al ritmo narrativo e al dialogo fra testo e immagini del libro originale, nonché da una grande attenzione alla rappresentazione simbolica anche dei particolari della lingua, come la morfologia, preziosa per la comprensione.

Come una lingua il modello è dinamico. È curato dal **Centro Studi Inbook** (csinbook.eu), che è garante della coerenza e dello sviluppo secondo il metodo scientifico e attraverso il confronto costante con chi li utilizza.

Gli inbook sono nati come risposta al diritto di leggere e di partecipare dei bambini e delle persone con disabilità comunicativa, dimostrandosi poi interessanti e belli per un pubblico molto più ampio, per tutti. Gli inbook sono uno strumento di accessibilità. Attraverso una nuova forma di mediazione linguistica, è possibile allargare a tutti la gioia della lettura, delle scoperte, dell'accesso alla cultura e alla conoscenza che i libri offrono per ogni età.

Le case editrici *Bertoni, Castello, Corsiera, Erickson, Homeless Book, Il Ciliegio, Pacini, Papero Editore, La Vita Felice, edizioni la meridiana, Storie Cucite, Teka* hanno avviato una collaborazione con il Centro studi inbook e la Rete biblioteche inbook, pubblicando diversi titoli. Questa è una svolta culturale, che allarga la disponibilità degli inbook in tutta Italia. L'auspicio è che altre case editrici seguano questa strada. Insieme, ciascuna col proprio progetto editoriale, contribuiscono alla diffusione degli inbook.

Dal 2017, tutti gli inbook seguono il modello definito dal Centro studi, riconoscibile dal logo in copertina.



Costruire libri e storie con la CAA: gli IN-book per l'intervento precoce e l'inclusione, di Maria Antonella Costantino - Erickson, 2011

Il libro descrive sistematicamente l'esperienza naturale del Centro sovrazonale di comunicazione aumentativa (CSCA) di Milano e Verello, nella costruzione e proposta di lettura a voce alta degli inbook. Ferrarese che qui ha la sua origine.



adatti ai più piccoli



adatti ai più grandi



Bravo di Leen Van Durme ISBN 9788892532400
tradotto da CSCA Milano-Verdello; supervisionato da un progetto condiviso tra il Centro sovrazonale, Noti per Leggere e la casa editrice Il Castello (Cornaredo, 2014)
Ogni animalino è orgoglioso di essere bravo a fare qualcosa, alla fine chi sarà quello più bravo di tutti?



Gnam di Leen Van Durme ISBN 9788892531783
tradotto da Valentina Dellera; supervisionato da Mara Morini, Fabiana Festa, Antonio Bianchi CSCA di Milano-Verdello; prodotto per la biblioteca di Treviglio (2013), poi pubblicato in versione aggiornata da Il Castello (Cornaredo, 2017)
Cosa mangiano i diversi animali? Sei sicuro di saperlo? Guai!



Cucù son qua di Xavier Deneux ISBN 9788896941018
tradotto da Michela Trambaglio, Stefania Moggioni, Giuseppe Coriassi; supervisionato da Mara Morini, Fabiana Festa, Antonio Bianchi CSCA Milano-Verdello; prodotto per la biblioteca di Treviglio (2013), poi pubblicato in versione aggiornata da Il Castello (Cornaredo, 2017)
Marco dove sei? Si sente per tutta la casa... il piccolo coniglietto gioca e nascondersi e i suoi genitori lo trovano nelle modi per farlo saltare fuori. Marco dove sei? Cucù con qual

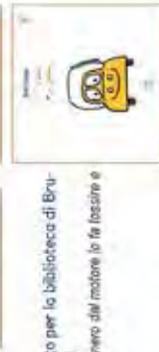
La nave di Teo Cozza ISBN 9788893491818

tradotto da Simona Vigna, Cooperativa Spazio aperto servizi; supervisionato dall'equipe inbook di Melegnano - San Donato; prodotto per la biblioteca di Melegnano (2014), poi pubblicato in versione aggiornata da La Vita Felice (Milano, 2017)
Una piccola colorata nave è in mezzo al mare in tempesta, al buio, da sola... Un provvidenziale reggì appare improvvisamente, chi le sta facendo luce?



Il pullman di Teo Cozza ISBN 9788893491825

tradotto da Roberto Introzzi; supervisionato dall'equipe inbook di Brugherio; prodotto per la biblioteca di Brugherio (2013), poi pubblicato in versione aggiornata da La Vita Felice (Milano, 2017)
Un piccolo ma spiritoso pullman tutto grigio viaggia in salita e in discesa. Ad un certo punto un fumo nero dal motore lo fa fermare e fermare animalino! Riuscirà a guastare?



Il camion di Teo Cozza ISBN 9788893492341

tradotto da Claudia Dentì; supervisionato da Antonio Bianchi CSCA Milano-Verdello, pubblicato da La Vita Felice (Milano, 2018)
Una storia di un'amicizia molto speciale tra un camion lungo lungo e l'auto della mamma.



Fragolino dorme senza ciuccio di Carlo Cordella ISBN 9788893481832
tradotto da Francesca Drago; supervisionato dall'equipe inbook di Rezzato - Brescia; prodotto per la biblioteca di Rezzato (2016), poi pubblicato in versione aggiornata da La Vita Felice (Milano, 2017)
Fragolino ha perso il ciuccio... dove sarà? Cosa succederà di magico nel ciclo staziale?



Fragolino fa il bagnetto di Carlo Cordella ISBN 9788893481849
tradotto da Bertha Remolati; supervisionato dall'equipe inbook di Rezzato - Brescia; prodotto per la biblioteca di Rezzato (2016), poi pubblicato in versione aggiornata da La Vita Felice (Milano, 2017)
Fragolino non ha proprio voglia di fare il bagnetto, ma... la vasca da bagno si è trasformata in un mare di giochi!

Trovate il pdf in formato originale sul sito <http://sovrazonalecaa.org>



Martina gioca a palla, costruisce la torre, suona il tamburo... Ma quale sarà il suo gioco preferito?

tradotto da Adriana Ferrando; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato dalla casa editrice La Vita Felice (Milano, 2018)

Martina gioca a palla, costruisce la torre, suona il tamburo... Ma quale sarà il suo gioco preferito?

Martina si veste di Adriana Ferrando e Cecilia Tagliabue

tradotto da Adriana Ferrando; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato dalla casa editrice La Vita Felice (Milano, 2018)

Martina vuole uscire con la mamma, ma ha solo le mutandine! Prima deve vestirsi... E se piove

Martina ha da fare di Adriana Ferrando e Cecilia Tagliabue

tradotto da Adriana Ferrando; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato dalla casa editrice La Vita Felice (Milano, 2018)

Quante cose ha da fare oggi Martina! Deve giocare, disegnare, mangiare la pappa... Poi vuole anche andare a spasso. Alla fine della giornata non vuole i forni di andare a nanna!

Martina va al parco giochi di Adriana Ferrando e Cecilia Tagliabue

tradotto da Adriana Ferrando; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato dalla casa editrice La Vita Felice (Milano, 2018)

Come si diverte Martina! Ha scoperto atlatene, giocate, scivoli... un mondo affascinante!



Il trenino Andrea va in montagna di Sofia Longoni, Linda Barella

tradotto da Adriana Ferrando, operatrice dell'UNIPFA di Piniellia; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; nato nell'ambito di una sperimentazione dell'asilo nido San Donato di Monza, pubblicata dalla casa editrice Bertoni (Perugia, 2018)

Chi è il trenino più simpatico e caroso? È il trenino Andrea che va alla scoperta della montagna, dove incontrerà nuovi amici: il Pupazzo di neve e lo spazzoneve Matteo. Ma in montagna fa tanto freddo! Come fari Andrea a scivolare?



Buon Appetito. Un, due, tre... pappa di Leila Auriti, Marco Fratini e Massimo Fratini

tradotto da Roberto Palazzi; supervisionato da Nataly Vivencio e Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello, musiche di Filippo Fratini, coro degli alunni classi terze scuola primaria del Circolo Didattico di Denta (Perugia) anno scolastico 2014/2015; pubblicato, nell'ambito di un progetto di educazione alimentare, dalla casa editrice Bertoni (Perugia, 2018)

Voi imparare qualche segreto dalle buone alimentazioni per i bambini? Fatti accompagnare dalle parole in rima e dalle musiche di questa allegria storia tutta ambientata a tavola.



Yxyy, un giorno speciale di Marinella Michielotto, Licia Zuppari

tradotto da Maria Martonetti; supervisionato da Laura Bernasconi, del CSCA di Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra un'equipe di lavoro di Bolzano, la biblioteca AIAS di Bolzano e la casa editrice Storie Cucite (Milano, 2017) - ISBN 978884212334

Yxyy visita la scuola dell'infanzia e un bimbo un po' speciale ed è molto emozionata. Ma si troverà catapultata in un mondo in cui ogni juara lavora a posto, al divertimento e all'accoglienza.

Yxyy, il segreto non segreto di Marinella Michielotto, Licia Zuppari

tradotto da Maria Martonetti; supervisionato da Laura Bernasconi, del CSCA di Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra un'equipe di lavoro di Bolzano, la biblioteca AIAS di Bolzano e la casa editrice Storie Cucite (Milano, 2018) - ISBN 978884212338

Yxyy va alla festa di compleanno del suo amico Matteo. Con i compagni di scuola e la maestra si divertono a giocare a palla e a giocare a pallone (sì, proprio così. Un gioco inventato da loro...). E scoprono un segreto: maschi e femmine non sono uguali!



Un riccio per amico di Alice Campanini

tradotto e illustrato da Alice Campanini, studentessa del liceo artistico "Lucio Fontana" di Arese in alternanza scuola/lavoro con il CSCA di Milano-Verdello; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; realizzato nell'ambito del progetto "Nessuno escluso" in partenariato con alcune biblioteche e Regione Lombardia e pubblicato da Storie Cucite (Milano, 2018)

Filippo è un riccio curioso. Vive in un bosco che profuma di cannella, ma lui non conosce la cannella, per lui profuma e basta. A Filippo piace risolvere i problemi. "Ah, come sono intelligente", si dice, ogni volta che si incontra con un altro riccio lo sorprenderà davvero!

L'invenzione che ho inventato di Alice Montagnini e Rebecca Serchi

ISBN 9788893272389

tradotto da Maria Martonetti; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; realizzato con il sostegno dell'Associazione Mowat-Wilson e pubblicato da Storie Cucite (Milano, 2014)

Tommaso è un bambino molto creativo, ma il suo ultimo disegno suscita perplessità negli adulti... Sarà una sua piccola invenzione a scagionare l'invenzione di Tommaso...



Ranocchio di Garrulo Pappo, Debora Antonello

tradotto da Garrulo Pappo, gruppo di scrittura collettiva dell'Associazione Arca Comunità Arcobaleno, sotto la guida di Luca Errani; supervisionato da Brunella Stefanelli; pubblicato da Storie Cucite (Milano 2014)

Ranocchio è un cucciolo senza pelo dall'aspetto gracile e apparentemente debole che si deve difendere da Tigrò, temuto perché sembra temere tra gli animali della foresta. Chi lo aiuterà?



La voce di Luisa Carretti, Mariella Cusumano

ISBN 9788893387829

tradotto da Laboratorio di CAA, dell'Associazione Arca Comunità Arcobaleno, sotto la guida di Luca Errani; supervisionato di Brunella Stefanelli; pubblicato da Storie Cucite (Milano 2014)

Tobia da settimane non riesce a dormire da solo. La mamma è in ospedale e ogni sera la sua camera si trasforma in un covo di mochi, lui si arma di coraggio ed è pronto a combattere, ma il più delle volte fugge spaventato nel letto del suo papà.



La scimmia abbracciona di Michele Rebecchi, Luca Manari

tradotto da Alessandro Napoli e Stefano Finazzi dell'Associazione Mattia parlante; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra l'associazione Mattia parlante, l'AIUSL di Piacenza e la casa editrice Papero Editore (Piacenza, 2017)

La scimmia Stella è proprio invadente, abbraccia tutti in ogni momento. Gli altri animali non ne possono veramente più. Come andrà a finire?

Animali in cerca di amici di Michele Rebecchi, Chiara Marchionni, Andrea Devoti, Nicolò Russo

tradotto da Alessandro Napoli e Stefano Finazzi dell'Associazione Mattia parlante; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra l'associazione Mattia parlante, l'AIUSL di Piacenza e la casa editrice Papero Editore (Piacenza, 2018)

Due altre di animali, una volpe e un cinghiale, i cui fastidiosi accompagnano mallo ai nodi...



Che paura Sam! a cura di Silvia Fanucci, Valeria Ruspi

tradotto da Silvia Fanucci, Valeria Ruspi; supervisionato da Nataly Vivencio e Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra la biblioteca di Fubbio, il Polo liceale Mazzarini di Fubbio, l'Associazione Cristoforo di Fubbio e la casa editrice Homeless Book (Faenza, 2017)

Scoprire un temporale. Sam si rifugia sotto il letto: chi incontrerà? Un amico speciale che gli farà compagnia.

No! Le unghie no! di Ilaria Moses, Paola Garbusi

tradotto da Ilaria Moses; supervisionato da Daniela Biffi, Valeria Giusti, Cimò e Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra il Laboratorio Libri su misura gruppo Federico del CSCA di Milano e la casa editrice Homeless Book (Faenza, 2017)

L'elefante Tito, il leoncino Leo, la scimmietta Melfa e la vitolina Nina come il piccolo Federico non amano tagliarsi le unghie...





Scorpacciata di carote di Laboratorio "Libri su misura", Gruppo Annapao, Martina Zullini

tradotto da Daniela Andreis, Sarah Fort, Lucia Mazzi supervisionato da Daniela Biffi, Valerio Giusy Cimò e Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato nell'ambito di un progetto tra il gruppo Annapao, il Laboratorio Libri su misura del CSCA di Milano e la casa editrice Homeless Book (Firenze, 2017)

Dopo è un cavolo stilo della vita di tutti i giorni, l'amico cotto gli fa notare che la porta del recinto è aperta e... via con la libera uscita!



La girandola di animali di Sarah Fort, Sara Isoli, Lucia Mazzi e Flavia Pividori

tradotto da Sara Isoli, Sarah Fort, Lucia Mazzi; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello; pubblicato dalla casa editrice Homeless Book (Firenze, 2018)

Cosa succede nel bosco quando soffia forte il vento? Chiedetelo agli animali che ci abitano...



Flame e la pietra magica di Silvia Fanucci e Valeria Ruspi, illustrato da Valeria Venarucci

tradotto da Silvia Fanucci e Valeria Ruspi in collaborazione con alcuni studenti del polo liceale Mozzattini di Gubbio nell'ambito di un progetto del Comune di Gubbio e della Biblioteca Sperelliana; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA Milano-Verdello in collaborazione con Maria Caterina Minardi; pubblicato dalla casa editrice Homeless Book (Firenze, 2019)

Ritorna Flame a salvare la principessa minacciata dal perfido cavaliere Roland, bello e malvagio? Il re è già stato imprigionato, ora tutte le speranze del regno sono riposte nella magia del fedele acchiappa di corte e nel potere della pietra magica...

Un fantasma nella mia stanza di Guido Van Genechten

tradotto da Roberto Introzzi; supervisionato da Valerio Giusy Cimò, Laura Bernasconi, Antonio Bianchi del CSCA di Milano - Verdello, edita da Erickson (Trento, 2012)

Giucoco nel suo ultimo zente tenti narrativi strani... Sarà un fantasma? Dove sarà nascosto? Meglio chiamare aiuto! Paga...



Per tornare agli inizi dell'avventura inbook

Storie con la CAA - Inbook per bambini 3-6 anni

1. Paolo e i capelli ribelli - Anna e l'altalena - Luigi e il minestrone
2. Giulia e l'arcobaleno - Il treno del sonno - Marco va in bicicletta
3. La nonna Clotilde e il suo farmaciabile naso - Clorabella, la giacchetta di ruggine - Appuntamento nella spazzola

1 e 2: Luca Fumagalli, Elisabetta Reicher, Paolo Totavitto e Jungjeliik - Tradotto da Grazia Zappa, CSCA Milano-Verdello - Curati dal CSCA di Milano - Verdello, edita da Erickson (Trento, 2012)

3: Elena Magni, Mariacristina Ungari, Claudia Denis, Chiara Anna Conti - Tradotto da Chiara Anna Conti, Laura Costanzi, Claudia Denis e Roberto Introzzi - Supervisionato da Valerio Giusy Cimò del CSCA Milano-Verdello - Curato dal CSCA di Milano in collaborazione con la Biblioteca di Brughiero (WB), edito da Erickson (Trento, 2014)

Questa pubblicazione comprende nove storie in tre volumi e rappresenta il primo provvisorio esperimento di pubblicazione editoriale di inbook, che ha dimostrato la validità della collaborazione intrinseca tra CSCA, biblioteche inbook e case editrici. Nasce così un'alleanza che non si ferma qui e che ha prodotto tutti gli inbook riportati in questa bibliografia!



Col naso all'insù di Simonetta Angelini, Cristina Lanotte

tradotto da Daniela Pedersoli; supervisionato da Luca Errani dell'associazione Arche Comunità l'Arcobaleno di Granarolo (Bo), pubblicato da Il cilliegio (Lurago d'Erba, 2018) - ISBN 978887716500

Una bambina curiosa guarda sempre in alto e un giorno incontra una gru parlante e ci fa molte domande, le perfeziona vorrebbe sapere come si fa a volare.



Agatino di Elisa Vincenzi, Valentina Laera

tradotto da Daniela Pedersoli; supervisionato da Luca Errani dell'associazione Arche Comunità l'Arcobaleno di Granarolo (Bo), pubblicato da Il cilliegio (Lurago d'Erba, 2018) - ISBN 978887715497

Agatino è un rinoceronte grande e grosso, dal cuore buono, ma tutti ne hanno paura e cercano di evilarlo, compreso il gatto Beol. Ma quanto si troverà nei guai, ci vorrà proprio un gigante buono a salvarlo.

Lo squalo senza denti di Albertina Neri

tradotto da Daniela Pedersoli; supervisionato da Luca Errani dell'associazione Arche Comunità l'Arcobaleno di Granarolo (Bo), pubblicato da Il cilliegio (Lurago d'Erba, 2019) - ISBN 978887716560

Nell'oceano c'è uno squalotto sdentato che ama fare regali ai suoi amici e dare fiori bianchi senza denti e coi gli e le vecchia. Tutti gli vogliono bene tutti tranne... gli squali con i denti!



E se il cielo non piovesse? di Giorgio Volpe, Paolo Proietti

tradotto da Daniela Pedersoli; supervisionato da Luca Errani dell'associazione Arche Comunità l'Arcobaleno di Granarolo (Bo), pubblicato da Il cilliegio (Lurago d'Erba, 2019) - ISBN 978887716569

Un bambino riflette: la pioggia è noiosa, ma se non piovesse, cosa accadrebbe? E quando piove, il sole dove? E quando piove col sole, cosa sta succedendo? Nel rispondere a questi interrogativi, il bambino si accorge che, in fin dei conti, la pioggia non è poi così spiacevole...

A Marianeve, Le renne di Babbo Natale di Nonna Lela, Fabio Leonardi

tradotto da Eugenio Ratti; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello, nato per finanziare il Progetto "Il sorriso di Marianeve" - per la costruzione di una seconda scuola materna in Etiopia (a Birena), promosso dal GIMA Gruppo Missioni Africa Onlus, pubblicato da Pacini (Pisa, 2019)

La principessa Alena ama il Natale e vorrebbe che anche chi sceglieva come sposo amasse il Natale come lei: preparare un bardo che il preferente dovrà superare. Chi riuscirà a sposare la bella e sognatrice principessa? Da una raccolta di storie scritte da Nonna Lela per la sua nipotina Marianeve.



Non si picchia, Anna! di Kathleen Amant

tradotto da Daniela Pedersoli; supervisionato da Luca Errani, Brunella Stefanelli dell'associazione Arche Comunità l'Arcobaleno di Granarolo (Bo); prodotto nell'ambito del progetto IN a cura del Sistema Bibliotecario Area Nord Modenese, poi pubblicata da Il Castello (Coronaredo, 2019) - ISBN 978882833111

La ribelle, quando il premio non la puoi controllare? Siamo sicuri? Forse c'è un modo per esprimerla diversamente...

Mi chiamo Nina e vivo in due case di Marian De Smet, Nynke Mare Talisma

tradotto da Luisa Aprile, Marco Locatelli; supervisionato da Antonio Bianchi del CSCA di Milano-Verdello; prodotto nell'ambito di un progetto inbook del Sistema Bibliotecario Servizio Loghi (BG) in collaborazione con la biblioteca di Trevisio; poi pubblicato da Il Castello (Coronaredo, 2019) - ISBN 978882834418

Due case... perché alcuni giorni Nina sta con la mamma e altri giorni col papà, che si sono separati. Succedono cose particolari e curiose, raccontate con semplicità da questa storia deliziosa.



**Aiutaci con
il tuo 5 per mille**



**Codice fiscale
92019140414**

Aiuta la nostra associazione con il tuo 5 per mille.
Aiuterai tutte le persone affette dalla sindrome
di Cornelia de Lange e i loro familiari.

Le persone colpite da questa rara sindrome genetica
hanno spesso un ritardo medio-grave,
possibili malformazioni agli arti o interne e difficoltà
a parlare.

**Necessitano quindi di forme di assistenza costanti
per tutta la loro vita.**

*Compila con il nostro codice fiscale il riquadro dell'IRPEF
riservato al 5 per mille e firma il relativo riquadro.*

Visita il nostro sito per conoscerci meglio
o per metterti in contatto con noi

www.corneliadelange.org

TAGLIATE, FOTOCOPIATE E DIVULGATE

Per DONAZIONI:

C/C postale: 10007615

Banca Intesa San Paolo:

IBAN IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034

**N.B. Ricordiamo che l'Associazione è stata riconosciuta ODV
(Organizzazione di Volontariato - L.266/91 - D. L. 3 luglio 2017, n. 117,
denominato Codice del Terzo Settore)**

**e che quindi LE EROGAZIONI LIBERALI
SONO SOGGETTE AD AGEVOLAZIONI FISCALI**



Sede legale Strada delle Marche, 49

Sede operativa L.go Madonna di Loreto, 17/18

61122 Pesaro

Tel. 0721 392571

e-mail: info@corneliadelange.org;

stefania@corneliadelange.org

www.corneliadelange.org