

# 48 <sup>il</sup>giornalino *delle famiglie*

GIUGNO 2021



**CON NOI  
IL TUO 5 PER MILLE  
È IN BUONE MANI!  
COD. FISC. 92019140414**

[www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

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. 48  
Giugno 2021  
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:  
20 Giugno 2021

ODV



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

Ricevi questo giornalino periodico in quanto il tuo nominativo è presente nel database dell'Associazione Nazionale di volontariato Cornelia De Lange ODV, in conseguenza di precedenti vostri contatti con la nostra amministrazione.

*L'informativa completa sul trattamento dei vostri dati personali è consultabile sul nostro sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org) alla sezione "Info privacy e cookie".*

**Se desideri modificare la tua iscrizione oppure richiedere la cancellazione** puoi scrivere a:

[info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)

oppure a mezzo posta:

Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange Odv

Strada delle Marche, 49

61122 PESARO, PU

Italy

*Progettazione, grafica e impaginazione:*

*Simona Cazzaniga*

*Correzione bozze: Stefania Bartoli*

<b>NUVOLA BIANCA</b> pag. 5	<i>Nuvola Bianca</i>
<b>COSA C'E' DI NUOVO</b> pag. 6	<i>Il Litio come possibile strategia terapeutica per la sindrome di Cornelia de Lange</i>
<b>I NOSTRI PROGETTI</b> pag. 9	<i>Corso per una inclusione sostenibile di classe di un bambino con sindrome di Cornelia de Lange</i>
<b>I NOSTRI SOCIAL</b> pag. 11	<i>28 febbraio Giornata Mondiale delle Malattie Rare</i>
pag. 16	<i>8 maggio Giornata Mondiale della Cornelia de Lange</i>
<b>I NOSTRI ANGELI</b> pag. 18	<i>I nostri Angeli</i>
<b>IL 5 PER MILLE</b> pag. 21	<i>Il 5 per mille</i>
<b>ASSEMBLEA SOCI</b> pag. 22	<i>Assemblea dei Soci 2021</i>





# Nuvola Bianca

di Pamela Scozia

Quando ti vedono forte non puoi permetterti di mollare,  
non puoi cedere di un millimetro ...

Perché poi iniziano a dirti che sei debole, che devi reagire, che non si fa così.  
Quando ti vedono forte non puoi neanche permetterti di riposare un po'  
e magari piangere, perché le lacrime non si addicono ad una persona forte,  
sono per i deboli e così tu smetti di versarle, impari a ricacciarle indietro  
benissimo, sfoggiando quel sorriso - a volte falso -  
che ti viene così bene e tranquillizzi tutti attorno a te.  
E smettono di darti della pazza, isterica e dal pianto facile.



Bisogna etichettare sempre tutto.

Forte, debole, bambino speciale, famiglia speciale, super genitori,  
quando per te invece è sempre stata questa la realtà  
e non conosci alternativa, non conosci altri modo di prenderti cura  
di tuo figlio, fai cose che agli occhi degli altri sembrano assurde  
e così difficili, mentre per te è la normalità.

I tuoi occhi ed il tuo cuore hanno visto e vissuto cose che mai e poi mai  
augureresti a qualcun altro, perché sai quanto sia immensa la sofferenza  
e sprecare tutto questo significa che non hai imparato niente dal dolore.  
Quel dolore che dilania l'anima ma ti rende allo stesso tempo più ricco.

Ci sono giorni in cui il tempo sembra essere andato così veloce  
da dimenticare quasi da dove tu sia partita,  
ce ne sono tanti altri lenti, invece, che te lo sbattono dritto nei denti  
e te lo ricordano bene il tuo percorso.  
Non faccio piani a lungo termine da un po',  
ho quasi timore anche solo a pensarci.  
Vivo quello che viene quotidianamente,  
godendo al massimo di qualsiasi cosa, cercando il positivo in tutto  
e quando arrivano giornate in cui l'odore del letame è più potente  
rispetto a quello dei fiori, allora lo uso come concime per giorni migliori.



Quando ti vedono forte credono che tu sia di ferro e di fuoco,  
ma in realtà sei anche di sangue e di carne ...  
Che spesso brucia come una ferita su cui ci butti il sale ...



Carissime famiglie,  
 vi scrivo per ringraziarvi di cuore del sostegno che ci avete sempre dimostrato e che rappresenta il miglior stimolo per il nostro lavoro.  
 La pubblicazione di questo articolo sul ruolo del litio nei modelli sperimentali è frutto di 4 anni di ricerca e di molte competenze che si sono incontrate.  
 Per il nostro gruppo di ricerca questo è un punto di partenza e non certo di arrivo, perché ora ci aspetta una sfida ancora più grande: studiare come e se i nostri risultati possono essere importanti per i bambini e ragazzi CdLS e per le loro famiglie.  
 Questo passaggio richiede molta cautela e molta pazienza.  
 La ricerca ha purtroppo tempi lunghi, ma noi non ci fermiamo, sapendo che abbiamo il vostro supporto e di questo vi siamo davvero grati.

Un abbraccio virtuale a tutti!  
 Valentina Massa

## Il Litio come possibile strategia terapeutica per la sindrome di Cornelia de Lange

### *Lithium as a possible therapeutic strategy for Cornelia de Lange syndrome*

AUTORI: Paolo Grazioli, Chiara Parodi, Milena Mariani, Daniele Bottai, Elisabetta Di Fede, Aida Zulueta, Laura Avagliano, Anna Cereda, Romano Tenconi, Jolanta Wierzba, Raffaella Adami, Maria Iascone, Paola Francesca Ajmone, Thomas Vaccari, Cristina Gervasini, Angelo Selicorni and Valentina Massa

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: Grazioli et al. Cell Death Discovery (2021)7:34 <https://doi.org/10.1038/s41420-021-00414-2>

In VERDE troverete alcune spiegazioni che vi faciliteranno la comprensione di questo articolo.  
 Buona lettura.

La sindrome di Cornelia de Lange (CdLS) è una rara malattia dello sviluppo che colpisce molti organi, compreso il sistema nervoso centrale (SNC) ed è associata ad un ritardo variabile dello sviluppo psico-intellettivo

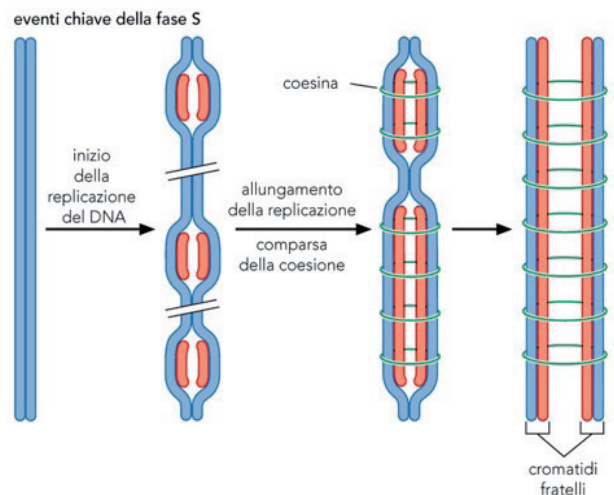
CdLS è principalmente causata da mutazioni in uno dei 7 geni: NIPBL, SMC1A, SMC3, RAD21, HDAC8, ANKRD11 e BRD41,4.

Questi geni codificano per le proteine del complesso delle coesine. Le coesine sono proteine, essenziali per il mantenimento strutturale dei cromosomi (SMC) che interagiscono con la cromatina e ne modulano l'organizzazione. Le coesine mediano anche la coesione dei cromatidi fratelli e le interazioni cellulari influenzando sull'integrità del genoma e sull'espressione dei suoi geni.



**NOTA: PER CAPIRE MEGLIO**  
 La cromatina è la forma in cui gli acidi nucleici si trovano nella cellula

ed è costituita da DNA, RNA e proteine. Le coesine sono un gruppo di proteine che funzionano come una colla che tiene insieme i due cromatidi prima della divisione cellulare.



Watson et al., BIOLOGIA MOLECOLARE DEL DNA. Zanichelli editore S.p.A. Copyright © 2005



L'attuale ipotesi riguardante la patogenesi della CdLS è che problematiche tipiche di questa patologia derivino da una disregolazione anomala di meccanismi del funzionamento cellulare e che in

particolar modo sia coinvolto un meccanismo di trasduzione del segnale intracellulare mediato da una via biochimica definita WNT.

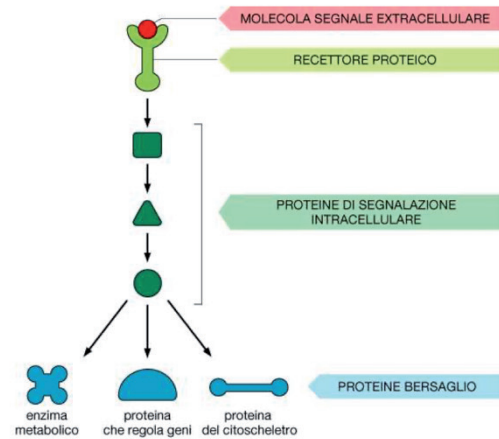


**NOTA:**  
**PER CAPIRE MEGLIO**  
 La trasduzione del segnale è un fenomeno che avviene quando una molecola di segnale esterna va ad attivare uno specifico recettore cellulare dentro o fuori la cellula. Questo recettore va ad attivare una via biochimica dentro la cellula (in inglese spesso definita *Pathway*), creando una risposta cellulare. Qui accanto una rappresentazione schematica di questo concetto.

**Mediatore chimico**

**Recettore**

**Trasduzione del segnale**



Tale meccanismo di trasmissione del segnale è coinvolta in numerosi eventi nello sviluppo dell'animale e nel mantenimento dell'omeostasi dei tessuti adulti regolando la proliferazione cellulare, la differenziazione (inclusa la proliferazione delle cellule staminali e la maturazione della cresta neurale (*struttura dell'encefalo dell'embrione da cui derivano le componenti che costituiscono il SNC dell'adulto*), la migrazione, la stabilità genetica e apoptosi (*la morte cellulare programmata*), nonché mantenendo le cellule staminali adulte in uno stato pluripotente (*ovvero in grado di dividersi molteplici volte*).

La via WNT gioca un ruolo fondamentale in tutte le fasi di sviluppo del sistema nervoso centrale (SNC). Infatti alterazioni della via biochimica WNT sono state associate a una pletora di anomalie del SNC. È noto che il litio, un agente terapeutico clinicamente efficace per i disturbi bipolari, recentemente utilizzato anche per la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), interagisce con la trasmissione di segnale mediata appunto dal WNT.

Secondo gli autori di questo studio la presenza di mutazioni dei geni delle coesine esita in un malfunzionamento della via WNT nei soggetti con CdLS, che si traduce in un aumento della morte cellulare in momenti specifici dell'evoluzione dell'individuo e in specifici tessuti dell'embrione in via di sviluppo.

In questo studio sono presentati i dati di RMN cerebrale di 66 pazienti con CdLS .

La valutazione dei referti di RM ha evidenziato che in una considerevole percentuale di pazienti sono presenti alterazioni morfologiche del cervelletto che nella maggiorparte dei casi sono rappresentate da ipoplasie del verme cerebellare (*porzione centrale del cervelletto*). E' stata inoltre riscontrata una associazione statisticamente significativa tra presenza di anomalie strutturali alla RMN e gravità della disabilità cognitiva / presenza di disturbi dello spettro autistico.

Il riscontro di ipoplasia cerebellare nei pazienti con sindromi genetiche è relativamente frequente e, ad oggi, c'è molto dibattito sulle conseguenze cliniche che questa malformazione può comportare. Negli anni anomalie del cervelletto sono state frequentemente ritenute responsabili di problemi comportamentali attribuibili allo spettro autistico: molte autopsie di pazienti con Disturbo dello Spettro Autistico hanno dimostrato una diminuzione del numero di cellule di Purkinje (*cellule del cervelletto*) e ipoplasia del verme cerebellare o dei lobi cerebellari. Questo studio mostra una correlazione statisticamente significativa tra anomalie del SNC, in particolare le strutture della fossa cranica posteriore di derivazione rombencefalica (*ovvero il cervelletto che si trova nella porzione posteriore del cranio*), e la presenza di caratteristiche orientative di un disturbo dello spettro autistico.





A partire da queste analisi e dalle conoscenze legate al pathway di segnalazione intracellulare WNT, sono state effettuate delle analisi in vivo su *Drosophila* (noto comunemente come moscerino della frutta) modificata geneticamente con mutazione De Lange, dimostrando che la riattivazione di WNT attraverso la somministrazione di litio aiuta a recuperare la morfologia e la struttura di particolari porzioni del cervello di questi insetti. I dati mostrano come il recupero molecolare indotto dal farmaco possa portare a un miglioramento strutturale anche macroscopico.

Poiché è noto che il WNT ha un ruolo fondamentale nello sviluppo del SNC, in particolare nello sviluppo del rombencefalo (parte dell'encefalo da cui deriva il cervelletto) gli autori hanno anche valutato gli effetti del litio nel topo CdLS e hanno dimostrato che l'esposizione al litio ripristina le capacità di differenziazione neuronale alterate dal difetto genetico. Risultati analoghi sull'azione favorevole del litio sono stati ottenuti anche su colture cellulari di linee linfoblastoidi derivate da pazienti CdLS in cui si è osservata un aumento della proliferazione cellulare WNT mediata.

In conclusione lo studio ha permesso di ottenere i seguenti risultati:

Conferma del ruolo della via biochimica WNT nello sviluppo del SNC e nella genesi cellulare del danno molecolare causato da mutazione dei geni CdLS.

Dimostrazione in vitro e in vivo di come il Litio (nota sostanza modulatrice della via WNT) possa migliorare i danni cellulari conseguenti ad un anomalo funzionamento della via biochimica WNT in termini di proliferazione e differenziazione cellulare.

La correlazione tra anomalie rombencefaliche e caratteristiche autistiche suggerisce che l'uso del litio potrebbe rappresentare una strategia terapeutica volta a migliorare la disabilità comportamentale dei pazienti con CdLS.

Traduzione a cura di Giulia Canali

**Sul nostro sito [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org) trovate la sezione delle news scientifiche aggiornate (Anno 2021) Ecco un'anticipazione degli altri articoli che troverete online.**

**Funduplicatio secondo Nissen nello spettro della sindrome di Cornelia de Lange: chi sono i potenziali candidati?**

*Nissen fundoplication in Cornelia de Lange syndrome spectrum: Who are the potential candidates?*

AUTORI: Barbara Parma, Paola Cianci, Milena Mariani, Anna Cereda, Roberto Panceri, Chiara Fossati, Luciano Maestri, Francesco Macchini, Roberta Onesimo, Giuseppe Zampino, Pietro Betalli, Maurizio Cheli, Angelo Selicorni

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: Am J Med Genet A. 2020 Jul; 182(7):1697-1703 doi:10.1002/ajmg.a.61625. Epub 2020 May 21.

**Gestione dei comportamenti autolesionistici nei bambini con disturbi dello sviluppo neurologico: una panoramica della farmacoterapia**

*Management of Self-injurious Behaviors in Children with Neurodevelopmental Disorders: A Pharmacotherapy Overview*

AUTORI: Ashley Sabus, James Feinstein, Patrick Romani, Edward Goldson, and Allison Blackmer

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: 2019 Jun;39(6):645-664 PMID: 30793794, PMCID: PMC6555654, DOI: 10.1002/phar.2238 © 2019 Pharmacotherapy Publications, Inc.

**Carenze nutrizionali complesse in un'ampia coorte di pazienti italiani con spettro di Sindrome di Cornelia de Lange**

*Complex nutritional deficiencies in a large cohort of Italian patients with Cornelia de Lange syndrome spectrum*

AUTORI: Barbara Parma, Paola Cianci, Valentina Decimi, Milena Mariani, Maria Cristina Provero, Caterina Funari, Silvia Tajè, Erika Apuril, Anna Cereda, Roberto Panceri, Silvia Maitz, Chiara Fossati, Angelo Selicorni

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: July 2020 American Journal of Medical Genetics Part A 182(47) DOI: 10.1002/ajmg.a.61749

The screenshot shows the website interface for Cornelia De Lange. At the top, there is a banner for 'Intesa San Paolo - IBAN' with the number 'IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034' and 'C/C postale: 10007615'. Below the banner is a navigation menu with tabs: 'SOSTENERCI', 'ATTIVITA' E PROGETTI', 'NEWS', 'EVENTI', and 'LINK'. The 'NEWS' tab is active, and a sub-menu is open showing 'News scientifiche' with a dropdown for the year: 'Anno 2013', 'Anno 2014', and 'Anno 2021'. At the bottom of the page, there are icons for 'dimensione font', 'Stampa', and 'Email'.





# Un altro innovativo progetto è partito nel mese di giugno 2021

## Corso per una inclusione sostenibile di classe di un bambino con sindrome di Cornelia de Lange

Corso di formazione gratuito online - 16, 22 e 23 giugno

ODV



Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange



I NOSTRI PROGETTI



L'Associazione Nazionale Cornelia de Lange, in collaborazione con l'ente di formazione IRSEF (accreditato MIUR) organizza un corso di formazione rivolto agli insegnanti della scuola di ogni ordine e grado.

Lo scopo primario del corso è quello di fornire aspetti pratici e conoscenze di base per realizzare una inclusione sostenibile in una classe con un bambino con diagnosi genetica di sindrome di Cornelia de Lange.

Il corso sarà tenuto totalmente on-line, e sarà visibile sulla piattaforma SOFIA.

Il corso sarà costituito da una prima parte introduttiva, comune a tutti i partecipanti, nella quale verranno descritte le caratteristiche dei bambini e ragazzi con Cornelia De Lange

(CDLS) e verranno toccati i punti salienti del lavoro a scuola con loro.

Successivamente i partecipanti saranno divisi in gruppi di lavoro per ordine scolastico e livello di funzionamento del ragazzo seguito.

All'interno dei gruppi saranno illustrate strategie di lavoro più specificatamente pensate in base all'età e alle caratteristiche dei bambini/ragazzi, tenendo in particolare considerazione temi quali l'inclusione e la gestione dei "comportamenti-problema", tipici nei bambini e ragazzi con sindrome di Cornelia De Lange.

L'ultima parte del corso avrà invece caratteristiche laboratoriali e in particolare introdurrà i partecipanti ad una prima conoscenza della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA).



## Programma del corso

Giorno 1

**Aspetti generali della sindrome Cornelia De Lange di interesse per i docenti della scuola di ogni ordine e grado**

- Apertura del corso e saluti
- Inquadramento generale della sindrome
- Fenotipo comportament. e comportamenti-problema
- Strategie comunicative per un ragazzo CDLS
- Introduz. alle strategie per una inclusione sostenibile all'interno di una classe
- Tavola rotonda sulle tematiche esposte

Giorno 2

**Anche a me interessa leggere, CAA, Inbook e CDLS**

- Introduzione alla CAA e agli Inbook, contesto e lingua
- Prendere parola per partecipare
- Quali intenzioni e attenzioni nel proporre la lettura al bambino, al ragazzo e alla classe, al contesto
- Riflessioni metodologiche da un'esperienza di lettura con un bambino con CDLS
- Spazio per il confronto con i partecipanti

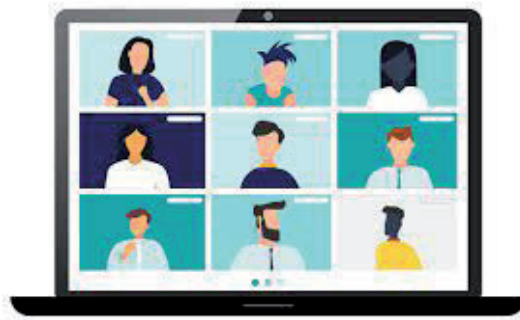
Giorno 3

**Strategie e regole di buona prassi per l'inclusione di classe**

I partecipanti saranno suddivisi in gruppi di lavoro secondo l'ordine scolastico (infanzia, primaria, secondaria e superiore) e il livello di funzionamento cognitivo del bambino/ragazzo. Per ogni gruppo, almeno, un moderatore esperto tratterà tematiche specifiche relative all'integrazione e alle possibili strategie di intervento.

Saranno trattati i seguenti argomenti:

- Strategie per implementare e rendere proficua e sostenibile la cooperazione tra insegnanti curricolari e figure educative e di sostegno
- Strategie per una condivisione e cooperazione proficua con la famiglia e gli specialisti che seguono il bambino/ragazzo
- Strategie per facilitare e implementare l'integrazione del bambino / ragazzo all'interno del gruppo classe
- Strategie di comunicazione aumentativa.



## Docenti:

**Paola Ajmone**, Neuropsichiatra infantile  
UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza,  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

**Laura Bernasconi**, Educatore professionale  
Centro Sovrazonale di Comunicazione professionale

**Antonio Bianchi**, Ingegnere elettronico  
Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa,  
UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza,  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

**Francesca Dall'Ara**, Psicologo e psicoterapeuta  
UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza,  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

**Maria Caterina Minardi**, Linguista clinico  
Fare Leggere Tutti aps

**Claudia Rigamonti**, Psicologo e psicoterapeuta  
UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza,  
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

**Angelo Selicorni**, Genetista Pediatra  
Direttore UOC Pediatria.  
Presidio S. Fermo ASST Lariana, Como

*Il corso verrà sicuramente replicato,  
seguite gli aggiornamenti sul nostro sito.*

**Progetto  
VACANZA  
a KM ZERO**

Per il secondo anno è ormai in partenza il Progetto Vacanza a Km ZERO. Sono 21 le famiglie iscritte quest'anno (l'anno scorso erano 16). Nel prossimo numero ve ne daremo il resoconto dettagliato.

**AIUTACI A SOSTENERE QUESTO PROGETTO:**

- Aiuta a divulgare il 5 per mille
- Diventa Socio
- Fai una donazione liberale





**RARE DISEASE DAY®**

## 28 febbraio 2021: Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Il 28 febbraio è diventato ormai un appuntamento fisso per ricordare le Malattie Rare in tutto il mondo. Il nostro contributo quest'anno è stato quello di inondare il mondo di facebook con *Le nostre storie*, le storie delle nostre famiglie e dei nostri figli. Le pubblichiamo, **IN DUE PUNTATE**, anche sul *Giornalino delle Famiglie* perchè tutti le possano conoscere e perchè ne rimanga traccia, senza perdersi nel mondo del web.

### Uno splendido mondo di incertezze

Prima gravidanza, novembre 2012 ed ecco apparire Sofia: 1200 gr nata a termine, un topino lungo meno del mio avanbraccio silenziosa e con occhi grandi. Non sapevo che sarebbe stata la nostra gioia e amarezza. Sofia ha ora 8 anni frequenta la prima elementare, non parla ma si fa capire e sorride tanto. Abbiamo passato tanti momenti di tristezza e sconforto ma l'amore delle nostre famiglie e le risate di Sofia ci hanno fatto affrontare anche i momenti più difficili. Abbiamo incontrato persone fantastiche nel nostro percorso. Dottori che ora sono amici.



Certo tutto è complicato, dal viaggiare a fare una semplice gita fuori porta. Noi abbiamo portato Sofia in spiaggia con il sondino al naso 24/24, abbiamo fatto il giro della Provenza cambiando hotel ogni notte e portandoci dietro il palo per il latte, il fornellino per scaldarlo e il mini-frigorifero per conservare il latte, ho fatto una maratona con Sofia nella carrozzina e il suo latte 24/24...  
Rossana, mamma di Sofia Monciero

Quando si hanno questi bambini, i genitori diventano dei super eroi e cercano comunque di andare avanti perché loro (i piccoli) hanno bisogno di loro e ormai anche i genitori di loro. Sono impegnativi ma ogni cambiamento e miglioramento che fanno in mesi e mesi sembra un miracolo. Come saranno da grandi? Che cosa succederà?  
In fondo la vita è *Uno splendido mondo di incertezze*

### Due corpi ed un'anima

Sono Angela, la mamma di Federica che adesso ha 25 anni. Per me, penso come per altre mamme, è sempre una bambina ...

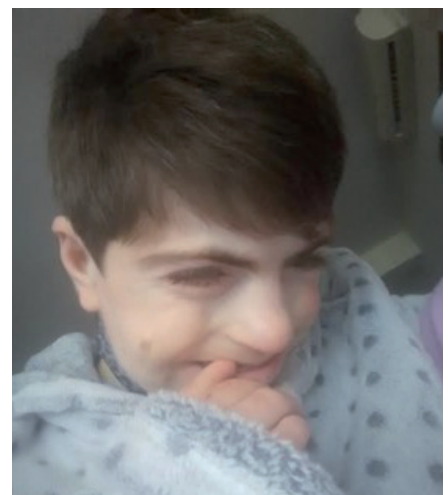
Quello che posso dire che per noi è stata una benedizione, anche se con tanti sacrifici, che Dio ce l'abbia mandata.

Perché nel loro mondo ti sanno dare tanto amore.

Tre mesi fa è venuta a mancare mia madre, che con Federica erano *Due corpi ed un'anima* nel vero senso della parola; a modo suo la cerca per casa, va sempre nei posti dove era con lei.

Ci sarebbe tanto da raccontare, ma per adesso ringrazio l'associazione nazionale di volontariato #corneliadelange per tutto il sostegno che offrono a noi famiglie.

Angela, mamma di Federica Viggiano





## Che strano nome

È il 7 maggio 2012 arriva Alessia, tanto attesa, dopo una gravidanza arrivata per caso e trascorsa alla grande. Ma qualcosa non va, dopo il cesareo di urgenza la trasferiscono in un ospedale con Terapia Intensiva Neonatale e lontana da me. La rivedrò dopo 4 giorni, è minuscola e paffuta, (nata a 38 settimane 2150 gr e 41 cm), un po' strana, ma carina dai...

Passiamo un mese in TIN e nei suoi primi giorni di vita ci viene comunicato di un sospetto (ma ci rincuorano è solo un sospetto) di una sindrome #corneliadelange.



Nei nostri pensieri rimbombava: **Che strano nome**

ma forse in cuor mio sapevo che la mia bambina non era come tutti gli altri ...  
Passano giorni, mesi e i primi anni fatti di ricoveri, visite, pianti, ansie e anche tanta rabbia...

Ora Alessia ha quasi 9 anni, è una bambina solare, testarda, dispettosa, instancabile e piena di vitalità!

Siamo felici dei suoi progressi, di tutte le piccole cose che è riuscita a conquistare, della sua voglia di fare e di metterci tutta sé stessa!

Siamo fieri ed orgogliosi di lei, a volte stanchi, ma l'amore per lei ed il suo per noi riesce a farci dimenticare la fatica che facciamo ogni giorno per rendere la sua e la nostra vita più facile!

Maria, mamma di Alessia

## La sua famiglia

Giulia è la nostra prima figlia, ha 17 anni ed è stata accettata sin da subito, senza problemi.

Ci siamo fatti coraggio grazie anche al sostegno e aiuto ospedaliero, quasi familiare che ho ricevuto fin dal giorno della sua nascita.

Sono stati "fuori" questi anni, sotto tutti gli aspetti...  
Sanitari: ce n'è sempre una...

Sociali: quando è nata ci siamo sentiti soli, perdendo le vecchie amicizie anche se fortunatamente ne abbiamo trovate tante altre, anche migliori.

Burocratici: c'è sempre da correre e rincorrere i suoi diritti.

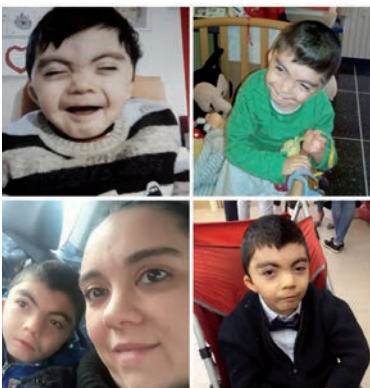
Ma poi la guardi... Lei non parla, ma gli occhi dicono tutto e allora prendi forza e riparti perché lei ha noi, **La sua famiglia** e noi abbiamo lei!

Laura, mamma di Giulia



## Mi ha insegnato

Beh, che dire la nostra storia è iniziata con una normale visita e un'ecografia dove il nostro unico pensiero era conoscere il sesso del nostro bambino mentre invece ha avuto inizio un percorso pieno di dolore ma soprattutto pieno di paure.



Uno scricciolo di 1,5 kg per 38 cm... I primi mesi, i primi anni sono stati molto complicati, difficili e abbiamo lottato con la paura di perderlo ogni giorno. Sono stati 9 anni e mezzo pieni di ostacoli, di sacrifici ma **Mi ha insegnato** tanto.

Mi ha insegnato a sorridere sempre anche nei giorni più bui, mi ha insegnato a non arrendermi mai anche quando non sembra esserci nessuna via d'uscita e mi ha insegnato un amore incondizionato e puro che dalla sofferenza tira fuori la parte migliore di te...

Non so cosa ci riserverà il futuro, quali altri ostacoli ci troveremo davanti so solo che li affronteremo insieme!

Paola, mamma di Nicola (Niki)





## Grazie

27 ottobre 2014:

uno scricciolo di 42 cm per 1420 gr.

Ecco la prima immagine che abbiamo di te.

Certo, la gravidanza non era stata una passeggiata; sin dalla morfologica ci avevano parlato di un non meglio precisato sospetto di sindrome genetica, ma abbiamo sperato fino all'ultimo che quella comunicazione fosse un errore medico o semplicemente qualcosa di risolvibile, magari uno di quei miracoli che molti vantano aver ricevuto.

Invece, dopo poche settimane dalla tua nascita ci siamo trovati catapultati in una realtà che nemmeno pensavamo esistesse. Sindrome di #corneliadelaide.

Che nome buffo, ma che cosa è, che significa, da dove si comincia, dove si arriva...

Non diremo mai che la vita ci ha fatto il dono più grande che poteva farci, perché non c'è giorno in cui, guardandoti negli occhi, non ci chiediamo come sarebbe stato se fosse andata in maniera diversa; perché non è umanamente accettabile la malattia di un figlio, anche se cerchi di imparare a convivere, ma te lo strapperesti di dosso



NdR:

Ci stringiamo intorno alla famiglia Milani per aver perso Francesco, papà di Giulio, Beatrice e Jacopo e marito di Elena, dopo aver dato questa preziosa testimonianza.

quel maledetto cromosoma per darlo a tuo figlio, se potesse servire a qualcosa.

Quello che possiamo dire, però, è che non riusciremmo mai ad immaginare la nostra strampalata vita senza di te, senza i tuoi gorgheggi, le tue risate, i tuoi "ma ma ma", le tue carezze, i tuoi sorrisi, le tue ostinate opposizioni.

Da quando ci sei tu abbiamo imparato molte cose: a non arrenderci perché una soluzione prima o poi si trova; a rallentare, perché ognuno ha i suoi ritmi; a non fare progetti troppo a lungo termine e a stravolgere tutti i programmi anche all'ultimo minuto per reinventarne di nuovi; a lottare come leoni per darti parole e diritti; a lasciar perdere i dettagli, le sciocchezze perché altro è l'essenziale.

**Grazie** amore, per averci scelto come famiglia. Lo sappiamo, non siamo perfetti, ma ti diamo tutto quello di cui siamo capaci.

Era il luglio del 2014 quando abbiamo deciso che la possibilità di venire al mondo noi volevamo dartela.

Grazie per averci accolto nel tuo, di mondo.

Elena e Francesco, genitori di Giulio

## Coraggio



Non è vero. Non è vero che un figlio disabile "ti dà tanto...", "si ama di più di un figlio normodotato...", "ti insegna la vita...", sono frasi che ci si sforza di dire o ricevere quando ti sconvolge l'evento di un figlio gravemente disabile. È disperazione, è mancanza di ossigeno alla diagnosi. Si annaspa in cerca d'aria. Il ricordo è sempre vivo in me anche se accaduto ormai 22 anni fa. Ma con la stessa sincerità e convinzione posso dire di essere una mamma serena, stanca ma serena e felice delle due mie figlie, Giulia e Asia (cdls); ma quanto lavoro!! Non ho mai, e dico mai pensato "se fosse stata sana..."

Se lo fosse stata non sarebbe la mia Asia, sarebbe un'altra, le farei un torto. Il primo pensiero che ho focalizzato quando è nata e che mi guida ancora oggi è: Asia deve stare in salute, la sua salute e serenità sarà la nostra serenità.

E così è stato, ci segue dappertutto, ci permette di avere una vita abbastanza normale; certo è richiesto un po' più di **Coraggio** di una mamma "comune"; ad esempio portare in aereo una bimbetta con peg che vomita ogni tre per due può risultare abbastanza impegnativo, ma si fa. Fidarsi e fare tutto quello che i terapisti ci dicono è un'altra buona azione per cercare di ritrovarsi con un bimbo gestibile.

Vi lascio con una frase che amo molto e molto mi ha aiutato nell'educazione dell'una e l'accettazione dell'altra delle due mie figlie: "i figli non ci devono rendere felici, i figli devono essere felici" e Asia mi sembra proprio che lo sia.

Un abbraccio forte a tutti.

Luciana, mamma di Asia



## Ogni giorno di più

Era il giugno 2011 e dopo tanti anni di sogni e speranze stavamo per coronare il nostro sogno di avere un bambino! Tutto era pronto, l'unica cosa che stonava era un leggero ritardo nella crescita ma tutto il resto era perfetto ... Cosa mai poteva non andare bene?

Quando il mio piccolo nasce lo portano in TIN ma solo per un piccolo distress respiratorio... il giorno dopo lo vedo e mi sembra in gran forma... mi fissa... "Quando potrò portarlo via?"

Il dottore mi gela: "Dobbiamo fare dei controlli... Signora, guardi che non è normale nascere così piccoli a termine!"

La prima secchiata di acqua fredda. Da lì ho iniziato a capire che eravamo finiti su un altro pianeta.

Un pianeta fatto di medici, terapie, diagnosi, quasi un



mondo parallelo a quello che gli altri vedono scorrere quotidianamente.

Quando i dottori mi parlavano dei suoi limiti io pensavo solo... "Sì certo, gliela faremo vedere noi, voi non lo conoscete come lo conosco io!"

Mariano è oggi un bambino di quasi dieci anni, caparbio, solare, propositivo, socievole e acutissimo. Ha un'empatia straordinaria capisce tutto e tutti con uno sguardo.

Lui è la mia forza e mi ha dato tutto, mi ha restituito un senso alla vita e mi ha fatto anche capire che il senso della vita non è fatto di tappe pre-costituite ma di vivere al massimo ciò che ci offre.

Lui è il mio figlio desiderato, e siccome lui ha voluto me io non posso che volere lui, così perfetto come è per me, **Ogni giorno di più**

Laura, mamma di Mariano



## Semplicemente la mia bambina

Sono passati quasi 11 anni da quando è arrivata Aurora a sconvolgermi la vita... E me l'ha sconvolta in un modo che non avrei mai creduto.

Mentre ovunque guardassi e leggessi venivo sommersa dalle mille problematiche della malattia, lei mi insegnava a gioire di ogni piccola cosa, e ad amare oltre ogni limite... Oggi sono poco più di 2 anni che se n'è andata... Lo ha fatto proprio nel momento più bello e in modo del tutto inaspettato lasciando un vuoto incalcolabile, ma anche un bagaglio carico di ricordi indelebili.

Ecco, avrei voluto non perdere troppo tempo a pensare al futuro: a quello che avrebbe potuto comportare la sua malattia... A quello che lei avrebbe rischiato di dover passare... A tutto quello che non avrebbe potuto fare. Avrei voluto aver meno paure e vivermela appieno, senza paranoie... Senza troppi pensieri.

Credo che mi abbia lasciata proprio nel momento in cui stavo imparando a non fissarmi sul domani.

Comunque, al di là di questo, Aurora era **Semplicemente la mia bambina** e la #corneliadelange era solo una sua caratteristica.

Patrizia, mamma di Aurora

## Grazie

**Grazie** Simona,

perché se è vero che i bimbi scelgono i genitori prima di venire al mondo, tu ci hai fatto il regalo più bello che la vita potesse mai farci... scegliendo noi.

In realtà già dalle prime settimane di gravidanza, in cuor mio, sapevo che saresti stata una bimba speciale. Unica. Sapevamo della tua grave cardiopatia congenita e, per questo motivo, io e il tuo papà ci siamo fatti 1200 km per farti nascere in uno degli ospedali migliori d'Italia. Per te volevamo solo eccellenze.

La sorpresa di essere una Cornelina ce l'hai fatta solo alla nascita. E che sorpresa! Sei nata il 14 marzo 2019. Pesavi solo 2080 grammi ed eri lunga 42 cm.

Uno scricciolo bellissimo. Abbiamo vissuto un intero anno in ospedale.

Le difficoltà incontrate sono state enormi. Io e il tuo papà ci siamo trovati spesso all'inferno... In ogni ricovero in rianimazione ci dicevano che non saresti certamente uscita da quel reparto. Eppure tu, grande guerriera, hai sempre sovvertito i pronostici nefasti. Perché il grande amore verso mamma e papà è più forte di ogni altra cosa. Hai 22 mesi, quasi 23, ti alimenti tramite un sondino che va dritto nel tuo intestino. Non parli, ma comunichi benissimo. Non cammini, ma hai una voglia di autonomia pazzesca. E sei una gran coccolona. La nostra piccola koalina.

Grazie Simona per averci scelto. Sei il nostro grandissimo esempio di vita. Ti amiamo alla follia.

Lisa, mamma di Simona







## Che fantastica storia è la vita

Ciao a tutti, ci presentiamo, siamo la famiglia Artuso: Giancarlo, Debona, Giada e Giorgia la nostra principessa... A giugno diventerà maggiorenne e faremo una grande festa, Covid permettendo...

Giorgia è nata il 17 giugno 2003, una gravidanza tranquilla.

Una domenica eravamo in gita al lago e al ritorno avevamo una visita programmata in ospedale. Da quel giorno è iniziata per noi una nuova avventura.

Il ginecologo ci ha detto che dall'ecografia precedente la bambina non era cresciuta e che il battito del cuore era molto debole... Da qui l'immediato ricovero in ospedale e il giorno successivo il parto cesareo perché non c'era tempo da perdere... È nata Giorgia che pesava la bellezza di 1,3 kg e lunga 38 cm...

Respirava a fatica... I polmoni non erano a sufficienza completati. La nutrivano con un sondino, stava in un palmo di mano. Era solo occhi pelle ossa e tanti capelli. Dopo 4 giorni, sono riuscita a vedere la mia piccola e ho capito che aveva tanta forza e voglia di vivere. È uscita dall'ospedale dopo 3 mesi e pesava 2,3 Kg ma purtroppo il ritorno a casa è stato breve... Ancora ospedale e continue bronchiti, gastroenteriti e così via... Nel frattempo ci hanno diagnosticato la sua sindrome e indicato una associazione, una grande famiglia fatta da genitori con gli stessi problemi nostri e confrontarci è stato molto utile perché si sapeva gran poco che cos'era la #corneliadelange.

Abbiamo conosciuto il Dott. Selicorni, l'angelo custode per questi guerrieri, che dopo averla vista e studiata ci ha consigliato di operare Giorgia allo stomaco a Bergamo. Aveva 13 anni, dopo l'intervento di 5 ore è riuscita e, da quel momento, Giorgia è rinata... Non ha più avuto reflussi, ha cominciato a crescere di peso, a mangiare e a bere...

A stare bene. Ad oggi possiamo dire che la ragazza ci dà un sacco di soddisfazioni anche se ha il suo carattere e le sue giornate, come tutti noi, ma va bene così...

Oggi frequenta le scuole superiori, fa pattinaggio, bicicletta, smanetta con il cellulare, è appassionata di fotografia e fa foto a tutti, non parla ma con il suo sguardo e il suo sorriso si fa intendere benissimo da tutti.

Non cammina ... Corre che è una meraviglia! Questo alla faccia di quel dottore che alla nascita ci aveva detto che la nostra bambina non avrebbe mai camminato, mai sorriso... Ma forse era solo uno che aveva sbagliato lavoro (amen)...

Con la sorella Giada ha un legame speciale, si cercano continuamente!

Mai arrendersi perché una soluzione c'è sempre ... **Che fantastica storia è la vita**

Debona, mamma di Giorgia

## Piena di vita

Era il maggio del 2011 quando, il test di gravidanza e, pazzi bambino desiderato da tantissimo tempo e che sembrava non

tranquilla fino a quando feci la morfologia non cresceva bene e che sarei dovuta

ne e alla 37esima settimana il dottore il cesareo d'urgenza perché Aurora

Così nacque uno scricciolino di kg 1,870 e 42 cm pieno d'amore!

Da lì cominciai un lungo periodo di gioia ma anche di grande ansia e preoccupazione! Arrivarono le prime avvisaglie: poteva avere una sindrome genetica!

Era troppo piccolina, aveva la testa piccola, etc. etc.

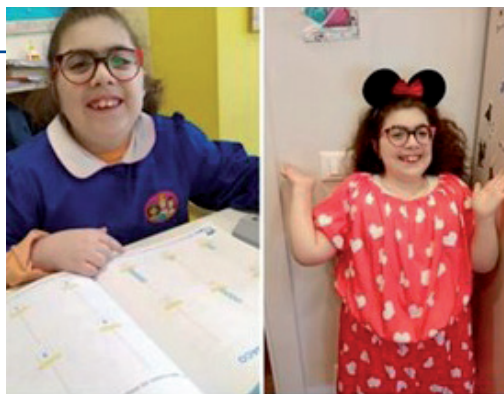
Dopo varie visite, la diagnosi: #sindromedicorneliadelange! E che cos'è? Ci domandavamo con tanta preoccupazione! Aurora ci ha insegnato tante cose e continua ad insegnarcele ogni istante ed anche se non è facile con la forza del suo e del nostro immenso amore possiamo affrontare tutto!

Sei la nostra bimba guerriera, dolcissima, dispettosa e **Piena di vita**

emozionati all'inverosimile, facemmo di gioia, scoprimmo di aspettare un

tranquilla fino a quando feci la morfologia non cresceva bene e che sarei dovuta

ne e alla 37esima settimana il dottore il cesareo d'urgenza perché Aurora



Roberta e Maurizio, genitori di Aurora

... Le Storie continuano nel prossimo numero, in uscita in autunno ...





**“Per la giornata mondiale della consapevolezza sulla sindrome di Cornelia de Lange vi invitiamo a camminare, correre o pedalare come se lo stessimo facendo insieme”**

Potrete postare una foto dell'attività scelta a sostegno della nostra associazione con l'hashtag **#iolofacciperCornelia**. Saremmo felici di ricevere una foto o i dati del vostro contapassi, orologio sportivo o App che ha memorizzato i passi o km fatti per Cornelia. Sarà bello vedere cosa possiamo realizzare stando lontani ma rimanendo comunque vicini.

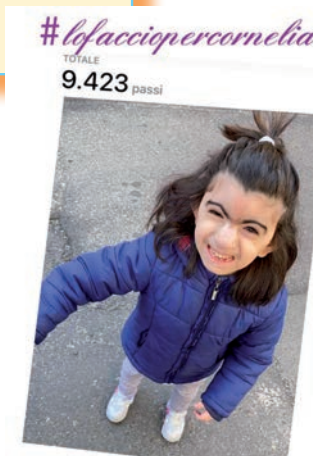
**“Coraggio, andate a scaldare i muscoli: l'associazione Cornelia De Lange vi aspetta!”**



**Questo scrivevamo per celebrare la Giornata Mondiale e tantissime sono state le vostre testimonianze.**

Non riusciamo a pubblicarle tutte, vi diamo solo un assaggio e vi invitiamo a guardarle tutte sulla pagina Facebook dell'Associazione Italiana Cornelia de Lange cercando l'evento.

**Troverete anche il video riassuntivo, montato da chi di chilometri ne macina davvero tanti: Vincenzo Placida con Valentina!**







## Associazione italiana Cornelia De Lange

8 maggio alle ore 19:45 · 🌐

...

Ecco cosa scrive oggi per noi il nostro Dott. Angelo Selicorni

[#iolofacciopercornelia](#)

[#cdlsawarnessday](#)

[#wearefamily](#)

Domani sarà la mia giornata "walk for Cornelia" ma non posso non ricordare oggi quanto "cammino" è stato fatto in questi anni; quante "pedalate", spesso in salita, sono state condivise con tante splendide famiglie, quante "corse" abbiamo fatto insieme inseguendo nuove informazioni, nuovi dati genetici, nuove indicazioni cliniche, nuove soluzioni, nuove strategie. E nessuno vuole ancora fermarsi.....

Così, pian piano, è nata la grande famiglia Cornelia italiana ed internazionale, fatta di genitori, fratelli e sorelle medici, terapisti, ricercatori, Una famiglia sempre aperta ed accogliente, una famiglia che è scuola e maestra di vita, una famiglia che genera affetto e sostegno, una famiglia in cui chi è qualche passo avanti nel cammino ti tende la mano dimostrandoti che si può fare e, a volte, ti carica un pò sulle sue spalle per aiutarti a reggere il peso. Una famiglia vera e tosta insomma

E come non ricordare tutto questo con la splendida foto del termine della "100km for Cornelia" di Pesaro di qualche anno fa.

Un grazie di cuore ad ogni bimbo ed ogni famiglia che ho avuto la fortuna di incontrare in questi numerosissimi anni, che tanto mi hanno insegnato come persona, prima di tutto, come medico e come ricercatore poi..



L'Associazione **Vale un Sogno 2**, in occasione della giornata mondiale della consapevolezza sulla sindrome di Cornelia de Lange, ha parlato di noi grazie a Luca Mennella, che sostengono nel suo progetto autonomia ed integrazione nel mondo del lavoro.

Grazie perché parlare di noi ci aiuta ad essere meno invisibili e sostenere e supportare famiglie e ragazzi nei loro percorsi è per noi fonte vitale.





**In queste pagine vogliamo ricordare gli Angeli che si sono aggiunti in questo ultimo periodo e che vanno ad accrescere la schiera di Anime che sempre ci proteggeranno.**



Ciao amici della famiglia Cornelia, sono il papà di Alessia, il dolcissimo angelo che ha lasciato un grande vuoto nella nostra vita.

Il suo sguardo profondo e il suo luminoso sorriso, sono entrati nel cuore di chi l'ha conosciuta ed amata.

Alessia era unica, semplice e speciale, è stata un grande dono e in questi anni ci ha insegnato il vero valore della vita, della solidarietà e della gioia autentica, fatta di piccole cose, ma di grandi conquiste.

*Cara Alessia, ricordo ancora incredulo l'ultimo mese della tua esistenza ...*

*Il ricovero d'urgenza in rianimazione, il dolore che ti opprimeva, la visibile sofferenza, ma da parte tua mai un lamento.*

*Ti sei aggrappata alla vita con tutta la tua forza e con tutto il tuo coraggio.*

*Ci hai insegnato ancora una volta a non aver paura, a lottare fino alla fine, a non lamentarci per futili motivi.*

*Mi hai voluto vicino fino all'ultimo istante, ed io che mi sentivo inerme ti parlavo sempre della tua mamma, dei tuoi fratelli e dei tuoi nipoti e tu trovavi, non so dove, la forza di un sorriso accennato con le labbra, ma luminoso negli occhi.*

*Quando poi ho capito che non avrei potuto cambiare il tuo destino, ti ho parlato di tua sorella Barbara, che ti aspettava in cielo e che ti sarebbe venuta incontro, il tuo regalo più grande ancora una volta è stato un bel sorriso, quasi a conferma che tu la stessi già abbracciando.*

*La mia consolazione ora è il pensiero di sapervi serene e felici in cielo, come due angeli speciali in attesa di riabbracciarci.*

*Ciao Alessia, Ciao Barbara  
papà Fortunato e mamma Luciana*

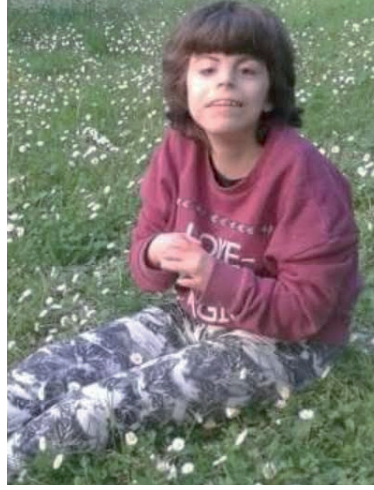




Mi hanno chiesto di scrivere di te, bambina mia, ma il dolore è ancora troppo soffocante nel mio cuore e non è facile.

27 anni fa, in una fredda notte di Gennaio, con un mese di anticipo, volevi affacciarti alla vita tenacemente.

Quella notte, in una camera di ospedale stringevo forte la mano al tuo papà quando arrivavano quei dolori del travaglio, poi per rilassarmi chiudevo gli occhi e vedevo solo campi di margherite bianche.



NdR:

Facciamo le condoglianze a Rossana anche per la perdita, a pochi mesi di distanza, anche del babbo di Alessia: Alessandro Mancini.

Molti di noi "anziani" l'hanno conosciuto come uno dei firmatari dell'Atto Costitutivo dell'Associazione del 2 Gennaio 1997.

Tante battaglie abbiamo dovuto affrontare assieme ma quello che non abbiamo mai perso è stato il sorriso! Ti aspettavo da sempre e quando sei arrivata, anche se sapevo che sarebbe stata dura, ero felice!

Ora corri su quei prati coperti di candide margherite e grida forte il mio nome come non hai mai fatto!

Io da quaggiù lo sentirò e quando potremo riabbracciarci sarà per Sempre!

La tua Mamma che TI AMA TANTO!

La Margherita ha il significato della purezza, è un fiore delicato e semplice come sei stata sempre tu, dolce Alessia.



Alessia non chiedeva mai un abbraccio, Alessia chiedeva di poterti abbracciare.

Non voleva sentire che tu le volessi bene, voleva solo farti sentire quanto te ne voleva lei.

Chiunque tu fossi, che tu l'amassi da sempre o da pochi secondi.

Sì, perché tanto era inevitabile finire con l'amarla.

La maggior parte dei ragazzi che hanno mandato messaggi di cordoglio hanno ricordato con affetto i suoi "abbracci che incrinavano le ossa".

Con quell'abbraccio, con quella sua carezza leggera ai bimbi, alle persone "con la bua", con i suoi baci azzeccosi lei si scolpiva nel tuo cuore.

Ma lo faceva all'inverso, non portava via pezzi per dare una forma, no, lei è come se avvolgesse il tuo cuore con una materia nuova, riempiendo tutte le crepe. Questo era Alessia.



E a me? A me cosa rimane?

Potrei dire che a me, come a tanti altri ha insegnato a vivere intensamente, a ridere col cuore, a dare.

E sarebbe sicuramente verissimo, ma più di tutto rimane un infinito senso di gratitudine e sterminato orgoglio per essere stato tuo fratello. Per sempre.

NdR

Vogliamo salutare, qui con voi, anche Ines Sala, mamma di Roberto Vaiano. Sempre presenti nei nostri congressi e sempre alla ricerca delle scelte più giuste da fare per Roberto.

Roberto ha trovato una comunità residenziale che lo accogliesse e si è inserito bene in questa nuova realtà, accompagnato e sostenuto in questo percorso dal fratello Bruno.





**Un saluto a due nonne speciali:**

**Orsola, la nostra volontaria, un pò nonna di tutti i nostri ragazzi, che li ha coccolati e fatti divertire in tanti nostri congressi.**

**Grazie a Cinzia, Paola e Laura per aver condiviso con noi questi pensieri.**

**Vanda, la mamma di Giorgio Amadori, al servizio della nostra associazione con le Tombole del Centro Sociale Gualdoni.**



La nostra mamma è sempre stata per noi sinonimo di Amore vero, costante e ineguagliabile ed è stato il suo amore grande che l'ha portata da voi.

Grazie al suo sorriso e alla sua gentilezza d'animo è entrata immediatamente in sintonia con i vostri figli e la sua unica, straordinaria capacità di amare sempre, senza riserve e con sincerità le ha permesso di vivere il miracolo dell'amore speciale ed unico che solo i vostri figli sanno trasmettere. I vostri meravigliosi ragazzi, che nutrite con sacrificio, amore, dedizione e coraggio sanno donare affetto e umanità con un sorriso, con l'intensità del loro sguardo, con un abbraccio, una carezza e in tanti altri modi unici che solo chi li ama e rispetta sa cogliere.

La mamma ha donato e ricevuto questo amore speciale e ne era molto orgogliosa e grata.

Un abbraccio a tutti voi e ai vostri figli con l'amore che la nostra mamma ci ha donato.

Cinzia, Paola e Laura.

La missione di Vanda è sempre stata quella di DARE. Dare Amore ai figli, a noi nuore, ai nipoti e, quando è arrivata, anche alla nostra Associazione, "l'associazione di Lollo" come la chiamava.

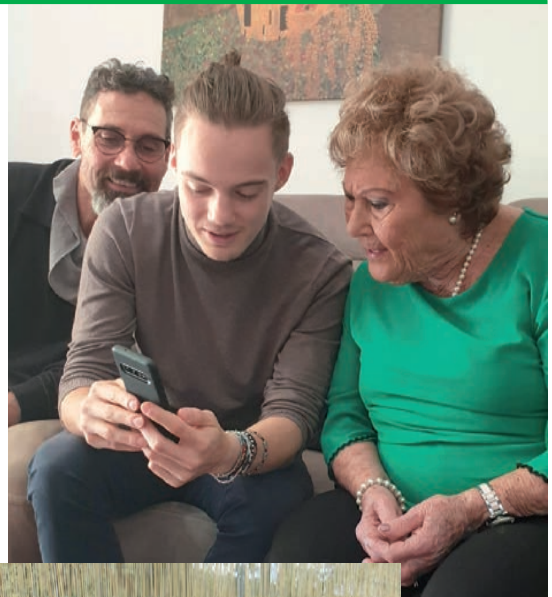
E ha trovato il modo a lei più naturale per aiutarci, essere volontaria al Centro Sociale Gualdoni che ogni anno ci regala un contributo con la Tombola a noi dedicata.

Chi un pò la conosce può immaginarsela... che corre tra i tavoli a dare le cartelle, cercare i vincitori, controllare se i numeri sono giusti e consegnare i premi. Poi, il giorno dopo non riuscire ad alzarsi dal mal di schiena o delle gambe, ma pronta per ripartire con nuove iniziative.

Dal 2020, dopo la perdita prematura di Riccardo, fratello di Giorgio, non è più riuscita a riprendersi e si è spenta lentamente.

Anche Riccardo lo conosciamo, è stato medico a Bevagna in un nostro Progetto Estate ed è sempre stato al nostro fianco, anche se molto silenziosamente. Hanno raggiunto Paolino, loro sono insieme e a noi restano l'amore che ci hanno donato e bei ricordi da raccontare.

Simo, Giò e Anto





**HAI 5 X MILLE  
MOTIVI  
PER AIUTARCI !**  
**COD. FISC. 92019140414**



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

SCOPRI DI PIU': [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

## Quanti di voi devono ancora fare la dichiarazione dei redditi?

Destinare alla nostra associazione il vostro 5x1000 aiuterà a realizzare tanti progetti, fondamentali per i nostri ragazzi.

Siamo certi che ne andrete fieri e sarete quindi soddisfatti della vostra scelta.

## La sfida è sempre aperta!

Potete vedere dal grafico sotto come l'incremento sia stato progressivo fino al 2014, sia in termini di numero di preferenze che di importi.

Negli ultimi anni stiamo invece vedendo una decrescita che sicuramente non ci aiuta.

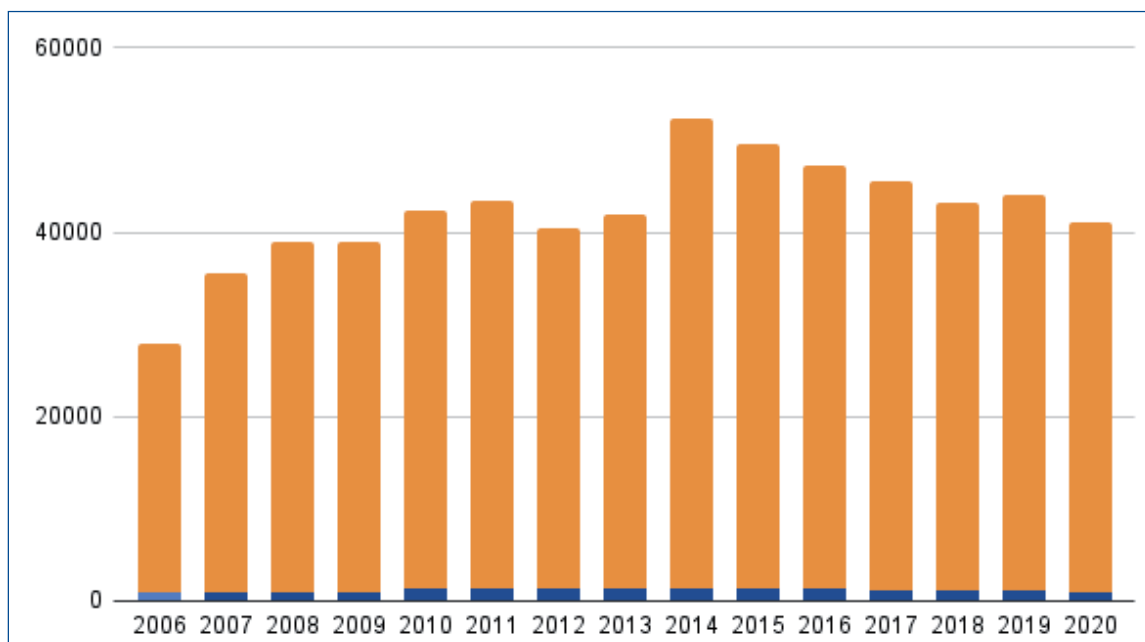
Quale sia il motivo di questa flessione è difficile da analizzare, quello che però possiamo fare è continuare a divulgarlo. Ricordare ai nostri amici di controllare che, chi ci prepara la dichiarazione dei redditi, si ricordi di inserire il nostro codice fiscale.

Ricordare che questa scelta è **ASSOLUTAMENTE GRATUITA**, che non ci costa nulla e per la nostra associazione è un'opportunità **UNICA ed INDISPENSABILE** per poter continuare a svolgere le nostre attività.

Proprio per questo abbiamo rinnovato la grafica per pubblicizzare il 5 per mille.

Trovate tutto il materiale da scaricare dalla pagina dedicata al 5 per mille sul nostro sito.

## Invertiamo la tendenza!



*I numeri a sinistra si riferiscono agli importi in euro, le colonne in arancione sono l'andamento degli incassi negli anni e in blu c'è l'andamento del numero di preferenze.*

Trovate la tabella completa nella pagina dedicata al 5 per mille del nostro sito: [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)



# Assemblea dei Soci 2021

Il giorno 25 Maggio 2021 si è svolta l'Assemblea Soci online

Stefania Bartoli



Anche quest'anno l'Assemblea dei Soci è stata convocata online, e devo dire che è stato un bel successo di partecipazione. La situazione che stiamo vivendo ci sta abituando sempre più agli incontri online e, se da una parte ci toglie il bello degli incontri in presenza, dall'altra favorisce una maggiore partecipazione, soprattutto per una associazione come la nostra i cui soci sono sparsi su tutto il territorio nazionale.

**È stato presentato il bilancio a consuntivo 2020 e a preventivo 2021 ed è stato approvato all'unanimità dall'Assemblea.**

La cosa più importante di cui abbiamo discusso è stata la richiesta da parte del Presidente, e a nome di tutto il direttivo, di **prorogare le cariche attualmente in corso e in scadenza in questo 2021 di un ulteriore anno, per evitare di avere le nuove elezioni online.**

Non è escluso che tutti i membri attualmente in carica si ripresentino alle nuove elezioni e si è pensato che le nuove eventuali candidature meritino di avvenire in una situazione di normale presenza, come ci auguriamo possa essere possibile nel prossimo anno 2022.

Per ufficializzare questa decisione **tutti i soci saranno chiamati a partecipare ad una Assemblea Straordinaria per il prossimo settembre** di cui vi daremo notizia prossimamente, così da decidere in maniera ufficiale una variazione così importante prevista nello statuto appena aggiornato.

Sempre durante l'Assemblea sono state ricordate le numerose persone che purtroppo ci hanno lasciato in questo ultimo periodo: le nostre ragazze *Alessia Spinella, Alessia Cacciuttolo e Alessia Mancini* (e di recente anche il suo papà *Alessandro Mancini*, uno dei fondatori della nostra associazione); *Vanda e Riccardo Amadori*, mamma e fratello dello storico presidente *Giorgio Amadori*; *Orsola*, la nostra altrettanto storica volontaria sempre presente ai nostri congressi a prendersi cura dei bambini durante le sessioni congressuali dei genitori.

Ricordiamo anche *Ines Sala*, mamma di Roberto Vaiano e infine *Francesco Milani*, papà del piccolo Giulio, una perdita per noi improvvisa e del tutto inaspettata.

*(Trovate in queste pagine anche le testimonianze che li ricordano).*

Si è parlato dei **progetti in corso**, che sono la **Vacanza a Kmo 2021** a cui hanno aderito 20 famiglie, e il **corso di formazione per insegnanti di sostegno** che ha riscontrato una notevole adesione, a riprova dell'importanza e necessità di affrontare un argomento del genere.

**In generale siamo molto soddisfatti della partecipazione che vediamo alle nostre iniziative, e ci auguriamo di continuare ad intercettare sempre più le reali necessità delle famiglie e di chi ruota attorno alle famiglie.**



## **ANTICIPAZIONI DEL NUMERO 49**

**RESOCONTO DEL CORSO ONLINE PER INSEGNANTI**

**RESOCONTO DEL PROGETTO VACANZA KM 0 2021**

**LE NOSTRE STORIE: SECONDA PUNTATA**

**ANTICIPAZIONI PROGETTI 2022**

**REGALI SOLIDALI**



# **DONACI IL TUO 5 PER MILLE! COD. FISC. 92019140414 Sosterrai progetti essenziali per i nostri ragazzi**

**Per la tutela delle persone affette  
dalla sindrome di Cornelia de Lange e delle loro famiglie**

Compila con il nostro cod. fiscale il riquadro dell'IRPEF  
riservato al 5 per mille per il "Sostegno del volontariato ..." e firma.

**Il 5 per mille è gratuito e non è sostitutivo dell'8 per mille.**



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](mailto:info@corneliadelange.org) - [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org) - [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

**Per DONAZIONI:**

**C/C postale: 10007615**

**Banca Intesa San Paolo: IBAN IT04 H030 6909 6061 0000 0002 034**

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