

SPECIALE CONGRESSO
il giornalino **39**
delle famiglie
OTTOBRE 2016

**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**



**12° Congresso
Nazionale**

**29 Aprile - 1° Maggio
2017, Pesaro**

Il Giornalino delle famiglie n. 39
Ottobre 2016
Autorizz. del Tribunale di Pesaro
del 27/12/2001 N. 494

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

Stampa: T41b

Tiratura: 1.400 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni

Chiuso in stampa il 31 Ottobre 2016



Con il sostegno e la collaborazione del



CIAO DARIO !

*Ciao Dario, ci piace salutarti con una poesia che ci ha mandato Raquel.
Vogliamo anche dare un grande abbraccio a Fausto e Franca.
Da parte di tutti: famiglie, ragazzi, volontari, educatori, dottori
e tutte le persone che vi conoscono.*

*La morte non è niente.
Sono solamente passato dall'altra parte:
è come fossi nascosto nella stanza accanto.
Io sono sempre io e tu sei sempre tu.
Quello che eravamo prima l'uno per l'altro
lo siamo ancora.
Chiamami con il nome che mi hai sempre dato,
che ti è familiare;
parlami nello stesso modo affettuoso
che hai sempre usato.
Non cambiare tono di voce,
non assumere un'aria solenne o triste.
Continua a ridere di quello che ci faceva ridere,
di quelle piccole cose che tanto ci piacevano
quando eravamo insieme.
Prega, sorridi, pensami!*



*Il mio nome sia sempre la parola familiare di prima:
pronuncialo senza la minima traccia d'ombra
o di tristezza.
La nostra vita conserva tutto il significato
che ha sempre avuto: è la stessa di prima,
c'è una continuità che non si spezza.
Perché dovrei essere fuori dai tuoi pensieri e dalla
tua mente, solo perché sono fuori dalla tua vista?
Non sono lontano, sono dall'altra parte,
proprio dietro l'angolo.
Rassicurati, va tutto bene.
Ritroverai il mio cuore,
ne ritroverai la tenerezza purificata.
Asciuga le tue lacrime e non piangere, se mi ami:
il tuo sorriso è la mia pace.*

Henry Scott Holland

WE ARE FAMILY

Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange



12° Congresso Nazionale
29 Aprile - 1° Maggio 2017, Pesaro

We are Family,

Mi sembra un ottimo slogan come punto d'arrivo di questi primi vent'anni ma anche un buon inizio per il traguardo verso i trenta!

Vent'anni dalla nascita.

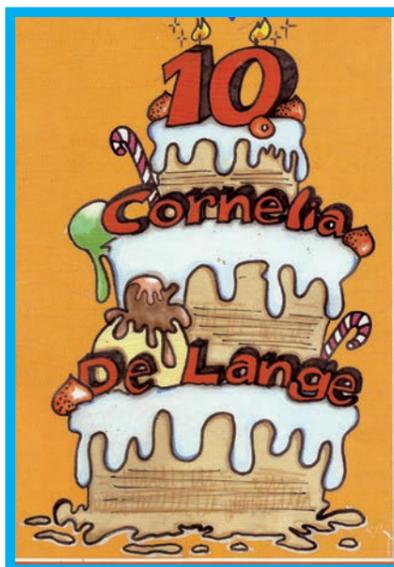
E' sempre troppo semplice paragonare la vita dell'associazione con quella dei nostri figli. Alla loro nascita siamo entrati in un mondo parallelo, sconosciuto, e abbiamo iniziato a imparare un nuovo linguaggio: statuto, soci fondatori, senza fini di lucro, onlus, bilanci, consiglio direttivo, probiviri, revisori dei conti...

Poi, con il tempo, abbiamo preso dimestichezza, ci siamo sentiti più a nostro agio perché tutto era diventato familiare. Solo così hanno potuto prendere forma i primi progetti, solo così abbiamo iniziato a pensare al futuro, allo sviluppo e alla crescita.

Quando abbiamo compiuto 10 anni, la prima tappa importante, ci è sembrato un grande traguardo: quasi non credevamo di essere riusciti, così dal niente, a creare un punto di riferimento per tanti che, come noi, brancolavano nel buio. Sembrava ieri e invece siamo già arrivati a compiere 20 anni.

E' per questo motivo, perché il tempo vola e in men che non si dica i nostri figli saranno degli adulti con CdL, che invito i nuovi genitori a venire con curiosità al congresso per il ventennale, anche se sono entrati a far parte di questa seconda famiglia da poco.

E' un'occasione per capire quanto in realtà l'associazione possa fare per la singola famiglia e per il bambino, attraverso la sua rete di specialisti a livello mondiale che conoscono a fondo la CdL, gli incontri tra gruppi omogenei in cui finalmente scambiare opinioni su cose che riguardano la patologia, da madre a madre, da padre a padre, la consultazione di materiale scientifico divulgativo di supporto.



E' un momento in cui riconoscersi nello sguardo di un'altra persona e sentirsi compreso.

L'associazione per sopravvivere ha bisogno dei soci. E' importante che ognuno prenda una parte attiva soprattutto quando ci sono i rinnovi delle cariche perché è un diritto e un dovere di tutti i soci votare le proprie preferenze se si vuole che, tutto quello che abbiamo raggiunto in 20 anni, prosegua per altri 20, almeno.

C'è bisogno di nuove persone e di nuove idee. C'è bisogno di voi.

Giorgio



Baia Flaminia Resort

Ancora una volta ci troveremo tutti all'Hotel Flaminio, ora Baia Flaminia Resort, di Pesaro da dove abbiamo mosso i primi passi nel 1996, ancora prima della nascita ufficiale dell'associazione, con il 1° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange e dove ritroviamo Roberto, ora direttore di questa splendida location.



“Roberto, ti ricordi il nostro primo incontro?”

Certamente!!!!

Come ogni primo congresso, c'è stata una certa curiosità nel vedere l'argomento che trattava, sconosciuto a tutti, a tante persone e per certi versi vedere questi bambini e ragazzi mi ha fatto riflettere, essendo genitore anch'io.

Ricordo con piacere la sensibilità, dolcezza e dedizione che avevate avuto e che avete tutt'ora verso i ragazzi e le loro famiglie.

Col passare del tempo abbiamo compreso sempre di più le vostre esigenze ed adeguato tutti i nostri spazi e servizi per rendere il Congresso utile a fornire quelle risposte che le famiglie si aspettavano.

“Di strada ne abbiamo fatta tanta, sia noi che voi, cosa vuoi dire alle famiglie che verranno per la prima volta al nostro congresso?”

Vorrei dire di aprirsi, di accogliere nel loro mondo, le persone che tendono loro la mano per un aiuto, come la Vostra Associazione, che si è sempre distinta in questo, in tutti questi anni.

Quindi da parte mia e dei miei collaboratori ci sarà sempre una parola ed un'attenzione in più, da dedicare ai bambini, ai ragazzi ed alle famiglie che hanno bisogno di tutto questo.

Roberto



Grazie mille per la tua testimonianza e per l'accoglienza che sempre vi contraddistingue.

5 PANI E 2 PESCI

Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange



**12° Congresso
Nazionale**

**29 Aprile - 1° Maggio
2017, Pesaro**

SPECIALE CONGRESSO

Se penso al cammino di questi 20 anni mi vengono in mente un paio di passi del Vangelo che vorrei utilizzare, in questo contesto, con una lettura strettamente laica.

Scrivo Giovanni:

“Alzati quindi gli occhi, Gesù vide che una grande folla veniva da lui e disse a Filippo: “Dove possiamo comprare il pane perché costoro abbiano da mangiare?”. Diceva così per metterlo alla prova; egli infatti sapeva bene quello che stava per fare. Gli rispose Filippo: “Duecento denari di pane non sono sufficienti neppure perché ognuno possa riceverne un pezzo”. Gli disse allora uno dei discepoli, Andrea, fratello di Simon Pietro: “C’è qui un ragazzo che ha cinque pani d’orzo e due pesci; ma che cos’è questo per tanta gente?”. Rispose Gesù: “Fateli sedere”. C’era molta erba in quel luogo. Si sedettero dunque ed erano circa cinquemila uomini. Allora Gesù prese i pani e, dopo aver reso grazie, li distribuì a quelli che si erano seduti, e lo stesso fece dei pesci, finché ne vollero.”

E così è stato 20 anni fa. Chi mai avrebbe detto che da una iniziale volontà di incontrarsi, mettersi insieme, scambiarsi qualche informazione, condividere fatiche, preoccupazioni, soluzioni e speranze sarebbe nato un cammino così lungo e ricco? Chi l'avrebbe mai detto che quel timido ed ingenuo tentativo di “fare associazione”

avrebbe portato tante famiglie a riconoscersi ed incontrarsi? Chi avrebbe previsto in quel lontano 1996 la strada fatta sino ad ora? Dice un saggio “un lungo viaggio inizia sempre con il primo passo”. Saggio quindi chi il primo passo l’ha coraggiosamente fatto pur senza immaginare dove l’avrebbe portato.

Ma c’è di più. Il racconto del Vangelo segnala la presenza di “un ragazzo” che ha con sé cinque pani e due pesci. Questo ragazzo non se li mette in tasca, non pensa solo alla sua cena e a quella dei suoi parenti ma in modo del tutto “folle” li mette a disposizione di tutti, li mette a disposizione affinché, ma lo si saprà solo dopo, avvenga il miracolo. Non posso non paragonare questo ragazzo alle prime famiglie che hanno dato il “là” al nostro cammino le quali, invece di cercare informazioni e tutele per sé, invece di concentrarsi solo sulla ricerca della soluzione al loro problema, si sono rese disponibili affinché le soluzioni potessero essere condivise. Quanto tempo hanno tolto al loro tempo libero, ai loro stessi figli? Chi dava loro la certezza che questa sarebbe stata una strada importante per loro e per molti altri? Nessuno, ma solo grazie a questo tempo tolto e donato si sono costruite strade, ponti, percorsi di cui tanti hanno usufruito e molti ancora oggi possono usufruire.

Ma la seconda citazione non può che essere il vangelo di Marco:

“Gesù entrò di nuovo a Cafarnà, dopo alcuni giorni. Si seppe che era in casa e si radunarono tante persone che non vi era più posto neanche davanti alla porta; ed egli annunciava loro la Parola. Si recarono da lui portando un paralitico, sorretto da quattro persone. Non potendo però portarglielo innanzi, a causa della folla, scoperchiarono il tetto nel punto dove egli si trovava e, fatta un’apertura, calarono la barella su cui era adagiato il paralitico.”

Nel mio immaginario il paralitico rappresenta il nostro ragazzo/bambino de Lange che insieme alla sua famiglia cerca la soluzione. Una volta che la soluzione sembra essere a tiro c’è però una valanga di difficoltà da fronteggiare, a volte insormontabili (*la folla*), ed ecco che i genitori, che sono disposti a tutto, si inventano la soluzione più creativa, scoperchiare il tetto.

Mi immagino che un tetto non si scoperchi da solo ma che ci voglia l’aiuto di varie persone. Ecco quindi che i volontari, gli amici, gli educatori, i medici, gli infermieri, i terapeuti, i finanziatori, i benefattori, tutti coloro che negli anni hanno dato una mano, e la danno ancora, alla nostra Associazione sono come coloro che, assecondando il bisogno dei genitori di fare il massimo, collaborano a scoperchiare anche i tetti se necessario.



E se pensiamo alle cose strane che negli anni ci siamo inventati, vacanze per l’autonomia, congresso mondiale in testa, il paragone calza alla perfezione.

Ma c’è un ultimo passaggio che vale la pena di affrontare. Per fare questo rubo le parole ed i pensieri ad un grande amico e collega, il prof Giuseppe Zampino, della Pediatria del Policlinico Gemelli di Roma. Nell’ambito di una sua relazione il prof Zampino ha provato ad affrontare il tema della speranza per i genitori di bambini con sindromi malformative.

“Cos’è la speranza?” si è chiesto. “Dove riponiamo la speranza?” Certamente la ricerca scientifica rappresenta una speranza importante per molti. Il sogno che la medicina, la biologia, la genetica ci aiutino a trovare una soluzione terapeutica è parte dei desideri di ogni associazione ed anche della nostra. Lo stesso statuto dell’Associazione indica che la promozione della ricerca è uno degli

scopi dell’associazione stessa. Ma la ricerca può essere anche una chimera lontana, e, soprattutto, non è certo la soluzione concreta per l’oggi e per il domani. Ecco allora che la speranza, dice sempre il prof Zampino, deriva da quella che definisce una “*presenza affidabile*”, indispensabile per una famiglia, che le permette di non sentirsi sola nel cammino.

Se una cosa certamente ha fatto la nostra Associazione è stata quella di porsi per tutte le famiglie che vi si sono avvicinate come “*presenza affidabile*” nel loro cammino certamente faticoso e difficile.

Questo è il senso profondo dell’essere associazione, che non tramonta nonostante il cambiamento del mondo in termini di quantità e fruibilità di informazioni, di presenza di esperti o presunti tali o di

attenzione diversa alla realtà delle malattie rare. La presenza diventa affidabile quando nasce dall’incontro, dallo stringersi le mani, dal guardarsi negli occhi, dall’abbracciarsi e commuoversi insieme per un nuovo traguardo raggiunto. La presenza affidabile è la voce, lo sguardo, l’abbraccio di chi sai che sta dalla tua parte, e che, come ha detto Simona definendo il concetto di “*presa in carico*”, “*almeno ti ascolta e poi farà il possibile per darti una mano*”.

Questo è il vero miracolo di questi 20 anni, l’aver costruito una entità capace di essere utile ed empatica, disponibile e propositiva, accogliente e lungimirante; una realtà capace di pensare in grande ed agire nel piccolo, con semplici proposte fruibili e concrete.

Se questo è vero come è vero, questa è anche la strada da continuare a battere per il prossimo futuro con generose disponibilità personali vecchie e nuove.

Angelo Selicorni

PROGRAMMA CONGRESSUALE

Sabato 29 Aprile

Abbiamo scelto di iniziare il congresso in tarda mattinata per dare modo a tutte le famiglie di raggiungere la sede congressuale partendo alla mattina, senza dover forzatamente pernottare anche il venerdì sera.

ore 10.00 Saluto di benvenuto

ore 10.30 Sessione di approfondimento con i nostri esperti stranieri:
dr. Kaiser - Dr.ssa Kline - dr. Oliver

ore 12.30 Premiazione della 2° edizione del bando "Toni Tellatin" per le due migliori tesi in campo clinico e riabilitativo sulla Cornelia de Lange

ore 13.00 Pranzo

ore 14.30 "I nostri primi 20 anni"

Sessione interattiva dove verranno illustrate le varie tappe di questi anni.
Interviste a cura di Antonella Sacchetti Berni

ore 17.30 Conclusione dei lavori della giornata spazio libero per le famiglie.

Ore 19.00 Aperitivo "Come together"

Dove i medici presenti saranno a nostra disposizione per dialogare e per eventuali domande individuali.

Ore 20.00 Cena

Serata libera e piano bar

Domenica 30 Aprile

ore 9.00 Elezioni per il nuovo Consiglio Direttivo e le altre cariche

I risultati saranno comunicati a fine giornata

ore 9.30 "I nostri figli, da 0 a 20 anni e oltre" Intervista parallela

alla mamma di Isa e alla mamma di Irene
Intervista a cura di Antonella Sacchetti Berni

A seguire:

Aspetti pediatrici dr.ssa Anna Cereda

Transizione di competenze tra pediatra

e medico di base dr. Angelo Selicorni

I siblings dr. Andrea Dondi

La genitorialità dr. Emanuele Basile

ore 13.00 Pranzo

ore 14.30 Lavori di gruppo

(Vedi descrizione nella pagina qui a fianco)

ore 17.30 Conclusione dei lavori della giornata, spazio libero per le famiglie.

Ore 20.00 Cena

Serata di Gala

Lunedì 1 Maggio

ore 9.00 Assemblea generale dei Soci con i risultati delle votazioni, per progettare il nostro futuro, o meglio, il futuro dei nostri figli.

ore 11.00 I nostri progetti:

Progetto Estate

Progetto "Autonomia possibile"

in collaborazione con l'ass. Williams lombarda

Progetto Parlo anch'io (Comunicazione Aumentativa)
Clinical Cornelia Day

ore 13.00 Pranzo

(compreso nel pacchetto congressuale) e conclusione dei lavori congressuali

LA LUDOTECA E I NOSTRI VOLONTARI

Spesso, quando le famiglie partecipano per la prima volta al nostro congresso hanno un impatto molto forte.

"... Decine di bambini e ragazzi proprio uguali a nostro figlio!!!" "...

"E pensare che fino a quel giorno pensavamo che Claudia fosse unica, non ne avevamo mai vista un'altra simile..."

Ma poi, piano piano, si prende più confidenza e si capisce che la somiglianza non è soltanto fisica, ma che ognuno di quelle mamme e di quei papà "sta passando (o ha passato) proprio quello che sto passando io in questo periodo", con gli stessi sconforti, le stesse speranze, gli stessi dubbi, la stessa sfida da affrontare.

All'inizio sembra impossibile, per quei due o tre giorni, poter lasciare il nostro piccolo (o grande) "cornelia" con persone che non lo conoscono, **ma poi si dà un'occhiata alla Ludoteca e si vede che si può fare...** anzi, si vede che chi è già lì con i nostri volontari sta benissimo e si sta divertendo...

Qualcuno piange? Normale, ma chi lo sta accudendo al nostro posto sa come interpretare il pianto o, se ha dei dubbi, sa dove trovarci. (...)



Ci sembrano ancora queste le parole più adatte per far capire cos'è la ludoteca, qual è lo spirito che caratterizza i nostri volontari.

Anche loro sono cresciuti con noi...

E dopo 20 anni sono INSOSTITUIBILI !!!

**GRAZIE RAGAZZI
SIETE SEMPRE
FANTASTICI !!!**



Lavori di gruppo

Da molte famiglie ci è stata richiesta la possibilità di riproporre nei nostri incontri congressuali la **suddivisione in gruppi**.

Questa modalità consente a tanti tra noi di sentirsi maggiormente a proprio agio perché **affrontando problematiche simili diventa più semplice condividere soluzioni efficaci**.

Siamo consapevoli di come la nostra "Cornelia" abbia mille sfaccettature: esistono casi diversi, alcuni più lievi, altri più complessi. Sfaccettature che poi mutano nel tempo: chi ha un bimbo piccolo, ad esempio, non avverte l'immediata necessità di parlare di centri diurni o di sessualità, mentre le famiglie dei ragazzi più grandi sentono l'esigenza di potersi confrontare e ricevere aiuto su problematiche connesse al prossimo ingresso nell'adolescenza e nell'età adulta.

Ci rendiamo conto che riuscire a fornire riferimenti e suggerimenti il più possibile su misura alle diverse esigenze di ogni bambino, ragazzo e della sua famiglia sia l'aspetto fondamentale.

Per riuscirci abbiamo stabilito che ogni gruppo di lavoro approfondirà **due argomenti, ognuno dei quali sarà introdotto dalla testimonianza di una famiglia**.

A tal proposito presto riceverete una mail con l'invito a **partecipare a un piccolo sondaggio on-line** che, per facilitare chi non ha troppa dimestichezza con i computer, **riportiamo anche qui a fianco**.

Vi chiederemo la disponibilità a condividere all'interno del vostro gruppo una esperienza positiva vissuta coi vostri figli, collegata a uno degli argomenti che poi verranno approfonditi durante l'incontro. Questi racconti, saranno la base da cui sviluppare confronti e discussioni, condivisione di esperienze, informazioni e buone pratiche, nel modo più costruttivo possibile.

Famiglie FIGLI PICCOLI MILD la Scuola la Riabilitazione	Famiglie FIGLI GRANDI MILD la Sessualità l'Integrazione
Famiglie FIGLI PICCOLI CLASSICI la Scuola la CAA	Famiglie FIGLI GRANDI CLASSICI I problemi comportamentali il Durante Noi



BREVE SONDAGGIO

Come scritto a pag. 7 presto riceverete una e-mail con l'invito a partecipare a questo sondaggio on-line per organizzare al meglio i gruppi di lavoro della domenica pomeriggio.

Chi preferisce può compilarlo direttamente qui, fotocopiarlo e spedircelo via fax o via e-mail.

SCADENZA: 20 Dicembre 2016

*Il segno * indica un campo obbligatorio*

1. Per iniziare, indica qui sotto il nome della tua famiglia: *

2. Pensi di partecipare al Congresso del Ventennale? *

Contrassegna solo un ovale.

Sì!

No, non credo

3. Se hai risposto "No", ti va di dirci perché?

Oppure prosegui con il sondaggio:

4. Durante il congresso organizzeremo dei momenti di approfondimento con esperti, divisi per gruppi di lavoro. Ogni gruppo tratterà specifici argomenti, come indicato di seguito.

A quale gruppo preferiresti partecipare? *

Rispondi anche se non credi di partecipare al Congresso

Mild piccoli (0-14)

Scuola e Riabilitazione

Mild grandi (dai 14 anni)

Sessualità e Integrazione tra pari

Classici piccoli (0-14)

Scuola e Comunicazione aumentativa

Classici grandi (0-14)

Problematiche comportamentali

e Residenza (o Durante Noi)

5. Per i gruppi di lavoro con gli esperti, vorremmo raccogliere dei "case study" positivi legati alla CDLS, ossia delle storie positive, raccontate dai genitori, a partire dalle quali sviluppare discussioni e condivisione delle esperienze.

Pensi di avere una storia da raccontare, che possa aiutare altri genitori che si trovano ad affrontare situazioni simili alla tua? *

Rispondi anche se non credi di partecipare al Congresso

Sì

No

6. Se hai scelto Sì, in quale campo rientra la tua storia? *

Rispondi anche se non credi di partecipare al Congresso

Scuola e integrazione scolastica

Riabilitazione

Comunicazione alternativa

Scuola

Integrazioni tra pari

Sessualità

Residenza (Durante noi)

Problemi comportamentali

Altro

7. Saresti disposto/a a condividere la tua storia con altri genitori, che si potrebbero trovare ad affrontare situazioni simili? *

Sì

No

8. Se parteciperai al Congresso, e se hai risposto Sì alla domanda precedente, saresti disposto/a a condividere la tua storia, affinché sia presentata e possa servire da base di discussione costruttiva in un gruppo di lavoro? *

Sì

No

9. Prova a raccontarci brevemente la tua storia.

(Allega un documento word o un foglio scritto a mano)

Provvederemo a ricontattarti se sarà possibile inserirla in un gruppo di lavoro. Grazie!

Per concludere

Durante il Congresso vogliamo ovviamente dare spazio anche alle criticità e ai problemi che le famiglie vivono e a cui l'Associazione, nel limite delle sue possibilità ma con ferma convinzione, può dare risposta.

Se desideri, puoi lasciare qui sotto le tue domande o il tuo messaggio (o allegare un foglio word o scritto a mano).



ELEZIONI



Da sinistra: Walter Ferrari, Paola Aldeghi, Giancarlo Artuso, Enzo Placida, Stefania Bartoli, Giuliana Ferrari, Angelo Selicorni, Fausto Getul (in piedi) Sauro Filippeschi, Anna Cereda (in primo piano), Giorgio Amadori, Ulla Mugler, Silvana Cazzaniga, Simona Amadori.

In un'associazione, per quanto piccola, tutti i soci sono importanti.

Alcuni di essi, per la sopravvivenza dell'associazione stessa, ricoprono delle cariche specifiche rubando un po' di tempo al tempo libero. Il loro contributo è impagabile.

Rigraziamo tutti coloro che si sono dedicati alla nostra causa in questi 20 anni, ricoprendo una carica, alternandosi con altri volenterosi, regalandoci il loro tempo. Senza di loro non saremmo qui a raccontarvi questa bella storia.

E' importante ricordare che, per una patologia rara come la sindrome di Cornelia de Lange, possiamo contare solo sulle nostre forze.

Con fondi privati abbiamo reso possibile alle famiglie la consulenza con i genetisti e l'accesso a centri specializzati, lo scambio di informazioni e scoperte scientifiche sulla sindrome a livello mondiale, la partecipazione a congressi internazionali, la consultazione di database dedicati, la partecipazione a programmi di raccolta fondi tra cui Telethon, le vacanze in luoghi protetti con personale specializzato per i nostri figli affetti ed altri progetti ancora.

Non è poco, e questa è la nostra "piccola" associazione che, come tante associazioni che si occupano di sindromi rare, non possono fare affidamento su strutture statali.



Per continuare abbiamo bisogno di tutti perché spesso nuove persone e nuove idee portano cambiamenti positivi.

Quest'anno il presidente dell'associazione, Giorgio Amadori, non si ricandiderà, dopo 20 anni di sostegno e lavoro infaticabile.

Abbiamo quindi bisogno del vostro aiuto per facilitare il ricambio.

Essere parte dell'associazione non richiede un grande impegno e spesso significa entrare in una seconda famiglia: si può partecipare alle riunioni molto spesso via Skype, e dare un contributo per costruire il futuro dei nostri figli.

Vi aspettiamo.



Sauro Filippeschi e lo "staff congresso" al lavoro

PROSPETTO DELLE CARICHE DALLA NASCITA AD OGGI

CONSIGLIO DIRETTIVO	1997	2001	2007	2012
PRESIDENTE	Giorgio Amadori	Giorgio Amadori	Giorgio Amadori	Giorgio Amadori
VICEPRESIDENTE	Roberto Bruni	Rosella Bruni	Lorenza Tellatin	Silvana Cazzaniga
TESORIERE	Doriano Lapi	Elisa Monti	Elisa Monti	Eberhard Mugler
CONSIGLIERE	Alessandro Mancini	Valentina Pedrazzoli	Ulla Mugler	Ulla Mugler
CONSIGLIERE	Fausto Getuli	Fausto Getuli	Fausto Getuli	Sauro Filippeschi

COLLEGIO REVISORI DEI CONTI	1997	2001	2007	2012
PRESIDENTE	Angela Viggiano	Massimo Forti	Massimo Forti	Elisa Monti
REVISORE	Roberto Gallo	Mario Alota	Massimo Scaminaci	Davide Roveda
REVISORE	Lorenza Tellatin	Giuliana Ferrari	Silvia Battaglia	Romina Placida

COLLEGIO DEI PROBIVIRI	1997	2001	2007	2012
PRESIDENTE	Angelo Selicorni	Lorenza Tellatin	Giuliana Ferrari	Giuliana Ferrari
PROBIVIRO	Luisella Breda	Alessandro Mancini	Davide Roveda	Giancarlo Artuso
PROBIVIRO	Roberto Scatolini	Paola Aldeghi	Paolo Tiberi	Paola Aldeghi

In queste pagine abbiamo cercato di presentarvi un pò di persone che hanno contribuito attivamente alla crescita della nostra associazione. Non ci stanno tutti e ci scusiamo per chi non riusciamo a pubblicare ... li conoscerete tutti di persona al congresso...



Ulla Mugler



Giancarlo Artuso e Enzo Placida



Silvana Cazzanga e Laerte



Paola Aldeghi e Irene



Giorgio Amadori e Lorenzo



Eberhard Mugler



Romina Placida ed Elisa Monti

Costi congressuali

Il pacchetto congressuale comprende pranzo, cena e notte di sabato 29, pensione completa di domenica 30, colazione e pranzo di lunedì 1 maggio.

I pranzi e le cene saranno serviti con menù di carne composto da: bis di primi, 1 secondo con contorno, dessert, acqua e vino. (La direzione è lieta di offrire un giorno con menù di pesce).

**IL PACCHETTO CONGRESSUALE
E' INSCINDIBILE E NON FRAZIONABILE,
I PASTI NON FATTI NON SARANNO RIMBORSATI.
PER CHI NON SOTTOSCRIVE
IL PACCHETTO CONGRESSUALE
VI SONO DEI PREZZI A PARTE.**

QUOTA ADULTO (a persona) = 130,00 €

QUOTA BAMBINI: dai 0 a 2 anni = GRATUITI

QUOTA BAMBINI: dai 2 ai 5 anni = 65,00 €

QUOTA RAGAZZI: dai 6 agli 11 anni = 91,00 €

QUOTA figli CDLS: dai 0 a 2 anni = GRATUITI

dai 2 ai 5 anni = 65,00 €

dai 6 agli 13 anni = 78,00 €

dai 14 anni in su = 104,00 €

Tassa di soggiorno: 2,00 € al giorno

(escluso i minori di 14 anni, i ragazzi con CDLS e 1 accompagnatore)

Agevolazioni

**A CHI SI ISCRIVE ENTRO
IL 1 FEBBRAIO 2017**

**ED E' IN REGOLA CON LA QUOTA
ASSOCIATIVA 2017**

L'ASSOCIAZIONE OFFRE

UNA NOTTE PER UNA PERSONA ADULTA

(PARI A 55,00 € DA SCALARE DAL PACCHETTO CONGRESSUALE)

LA TASSA DI SOGGIORNO PER L'INTERA FAMIGLIA

LA QUOTA INTERA DELL'ALLOGGIO PER I FIGLI CON CDLS

**A CHI SI ISCRIVE ENTRO
IL 1 MARZO 2017**

**ED E' IN REGOLA CON LA QUOTA
ASSOCIATIVA 2017**

L'ASSOCIAZIONE OFFRE

LA TASSA DI SOGGIORNO PER L'INTERA FAMIGLIA

LA QUOTA INTERA DELL'ALLOGGIO PER I FIGLI CON CDLS

**A CHI SI ISCRIVE DOPO
IL 1 MARZO 2017**

**ED E' IN REGOLA CON LA QUOTA
ASSOCIATIVA 2017**

L'ASSOCIAZIONE OFFRE

LA QUOTA INTERA DELL'ALLOGGIO PER I FIGLI CON CDLS



Scheda di iscrizione e prenotazione alberghiera
 per 12° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange
 Pesaro, 29-30 aprile e 1 maggio 2017 Hotel Baia Flaminia Resort srl

Da trasmettere via e-mail a: stefania@corneliadelange.org o via fax al n. 0721 1541210

Io sottoscritto/a: Cognome _____ Nome _____

Via _____ n. _____ Città _____ Prov. _____ CAP _____

Telefono _____ Fax _____ Cell _____

E-mail _____

In qualità di: ___ famiglia iscritta all'associazione In regola con la quota sociale del 2017: SI ___ NO ___
 ___ famiglia NON iscritta all'associazione ___ Altro (specificare) _____

Posto che le condizioni per il soggiorno sono le seguenti:

- **Pacchetto congressuale** a partire dal pranzo di sabato 29/04 fino al pranzo di lunedì 1/05:

€ 130,00 a persona, comprese bevande e caffè ai pasti.

- **Supplemento singola:** € 15,00 al giorno a camera

- **Riduzioni bambini in camera con i genitori (sconto valido anche se i bambini dormono con 1 solo genitore):**

0/2 anni gratuiti; dopo i 2 anni fino ai 5 anni riduzione del 50%; dai 6 agli 11 anni riduzione del 30%.

- **Riduzioni bambini CDLS: OFFERTO DALL'ASSOCIAZIONE (vedi condizioni a pag. 15)**

N.B. Le quotazioni sopraindicate **escludono** la tassa di soggiorno (in vigore a partire dal 01 giugno 2012): **€2,00 al giorno per persona.** Sono **esenti** i bambini sotto i 14 anni, i portatori di handicap e un accompagnatore. Questa tassa sarà da saldare in hotel alla partenza.

PRENOTO la seguente sistemazione:

___ Camera matrimoniale per n. ___ adulti e n. ___ bambini di anni ___ e figlio/a CDLS di anni ___

___ Camera doppia per n. ___ adulti e n. ___ bambini di anni ___ e figlio/a CDLS di anni ___

___ Camera singola ___ Altro (specificare il tipo di camera) _____

Esigenze alimentari particolari: _____

DICHIARO di avere versato una caparra di un importo pari almeno al 30% dei costi alberghieri (il saldo avverrà in hotel alla partenza) **con bonifico bancario presso CARIFANO** intestato a HOTEL FLAMINIO BAIRESORT SRL

IBAN code: IT 03 V 06145 13300 000009386539 **SWIFT code:** FANO IT 3 F

e allego alla presente copia del versamento effettuato.

N.B. Nella CAUSALE del versamento indicare: PRENOTAZIONE CONGRESSO CDLS 2017 E IL COGNOME DELLA FAMIGLIA

Richiedo emissione di fattura intestata a: _____

_____ P. IVA o Cod. Fisc. _____

La prenotazione viene ritenuta valida solo se viene effettuato il versamento della caparra.

DISDETTE:

A chi disdice entro il 31 marzo verrà rimborsato il 100% dell'acconto versato

A chi disdice dal 1 al 15 aprile verrà rimborsato il 50 % dell'acconto

A chi disdice dal 16 aprile in poi non verrà rimborsato l'acconto.

RICHIEDO il servizio di LUDOTECA per:

___ figlio con CDLS nome _____ età _____

___ altri figli: nome _____ età _____; nome _____ età _____;

nome _____ età _____; nome _____ età _____.

DICHIARO altresì che parteciperanno al congresso le seguenti persone con le quali condivido la medesima stanza:

Note: _____

Data _____ Firma _____

Autorizzo il trattamento dei dati forniti in conformità al D.Leg. 196/2003 Firma _____

Per ulteriori informazioni riguardanti il congresso contattare la segreteria dell'associazione: 0721 392571

(per comunicazioni urgenti è attivo il cell: 340 7224301)

Per informazioni sulla prenotazione alberghiera contattare l'Hotel Baia Flaminia Resort srl: signora Marilena: 0721 400303

RICHIESTA FOTO

Stiamo cercando materiale fotografico da poter utilizzare durante il congresso: sui primi anni, i primi congressi, i vari eventi che ognuno di voi ha fatto sul proprio territorio o a cui ha partecipato, passando poi anche agli eventi più recenti. Insomma ... tutto quello che riuscite a trovare e che vi sembra utile e carino da condividere...

L'invio però deve rispettare delle piccole regole:

1- deve essere scansionato e salvato in jpg

2- deve avere un nome di riferimento riconoscibile e se necessario diviso in più cartelle

(es: pubblico.jpg, relatori.jpg, flaminio.jpg tutti in una cartella chiamata 11° Congresso) e così via.

3- deve essere inviato con: <https://www.wetransfer.com/#> all'indirizzo stefania@corneliadelange.org

SCADENZA: 20 Dicembre 2016

*Ringraziamo in anticipo tutti quelli che ci daranno una mano e ...
 ci vediamo tutti al Flaminio !!!*

Congresso mondiale in Brasile: dal 16 al 19 Agosto 2017



Dopo Los Angeles (USA), Sydney (Australia), Grosseto (Italia), Niagara (Canada), Brighton (GB), Copenhagen (Danimarca), Buenos Aires (Argentina) e Lisbona (Portogallo) ci spostiamo per il **9° Congresso Mondiale sulla CdLS in Brasile (Sudamerica) a Belo Horizonte nello stato di Minas Gerais.**

Il Brasile è un grande paese, ci sono tante famiglie sparse su tutto il territorio. Già da tempo le famiglie si erano messe in contatto con la fondazione Americana e poi con la Federazione Internazionale (CdLS World) perché nel loro paese non c'era nessuna organizzazione.

Solo recentemente sono riusciti ad organizzarsi come associazione nazionale, sono diventati membri della Federazione Internazionale e, con loro grande gioia, sono stati scelti per organizzare il prossimo congresso mondiale. Si terrà **dal 16 al 19 Agosto 2017 in un bellissimo Resort: Tavares Resort Caete** dove si terranno tutte le varie attività congressuali.

Come sempre il congresso prevede una parte scientifica e una parte dedicata alle famiglie.

Loro si aspettano una partecipazione di circa 200 famiglie, provenienti da tutto il mondo ma soprattutto dal Brasile e dai paesi vicini. In base al numero delle iscrizioni valuteranno se attivare anche la traduzione simultanea.

Per il 10° Congresso Mondiale ritorneremo in Europa, verrà organizzato insieme da Olanda e Germania, probabilmente nel 2019.



Regala solidarietà

In previsione delle feste che si stanno avvicinando riproponiamo i mieli e i risotti che tanto hanno avuto successo lo scorso anno. Anche a chi li ha già ricevuti sicuramente farà piacere poter fare il bis!

Un dolce pensiero



Direttamente dall'apicoltura Luchetti Paolo di Pesaro.

Dal 1860 i Luchetti sono sempre stati dediti all'apicoltura e sono stati tra i primi in Italia ad allevare le api regine e i primi a Pesaro a produrre pappa reale. Da diversi anni gli apiari dell'azienda Luchetti sono stati trasferiti nelle parti più interne del territorio, per permettere alle api di ottenere prodotti sempre di alta qualità.

Barattolo da 500 gr.

Acacia 8,00 € Miele di bosco 6,00 € Millefiori 5,00 €

E per i più golosi...



Barattolo con frutta secca da 220 gr.

Nocciola 9,00 € Noce 8,00 € Mandorle 7,00 €



Astuccio di riso da 300 gr. in 3 versioni: panissa vercellese, asparagi, funghi porcini 5,00 € l'uno

Un sorRISO da gustare

Direttamente dalla Riseria Merlano di Buronzo (Vercelli)

È da oltre 50 anni che questa famiglia coltiva con metodi tradizionali il riso. Un'autentica passione, una tradizione che si tramanda da padre in figlio. Ogni giorno questo riso viene Pilato a pietra, selezionato con paziente cura, confezionato e controllato con metodi avanzati che ne garantiscono l'alta qualità.



Un caloroso regalo

Questa candelina, bianca o rossa, può essere usata come segnaposto sulle tavole delle Feste o regalata come piccolo presente ai nostri amici.

Candelina bianca o rossa 3,00 €
Sconto pacchetto da 12: 30,00 €



RICORDIAMO CHE A TUTTI I PREZZI SONO DA AGGIUNGERE LE SPESE POSTALI E CHE SONO GIÀ APERTI GLI ORDINI:
stefania@corneliadelange.org



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange



12° Congresso Nazionale

29 Aprile - 1° Maggio
2017, Pesaro

QUOTA SOCIALE 60,00 euro

Come vedete la quota d'iscrizione alla nostra associazione
è fissa ormai da molti anni e **rimarrà invariata anche per il 2017.**

Potete chiedere informazioni sulla vostra posizione telefonando in sede.

Trovate tutti i dettagli su **“Come iscriversi”** e su **“Come sostenerci”**
sul nostro sito: www.corneliadelange.org.

Potete anche consultare e scaricare questo e tutti i numeri dei Giornalini

Donaci anche quest'anno il tuo 5 per mille.

A te non costa nulla e per noi è di vitale importanza:

codice fiscale: 92019140414

ONLUS



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Sede operativa: L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro
Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210 - e-mail: info@corneliadelange.org - stefania@corneliadelange.org