

ONLUS



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

12 il giornalino delle famiglie

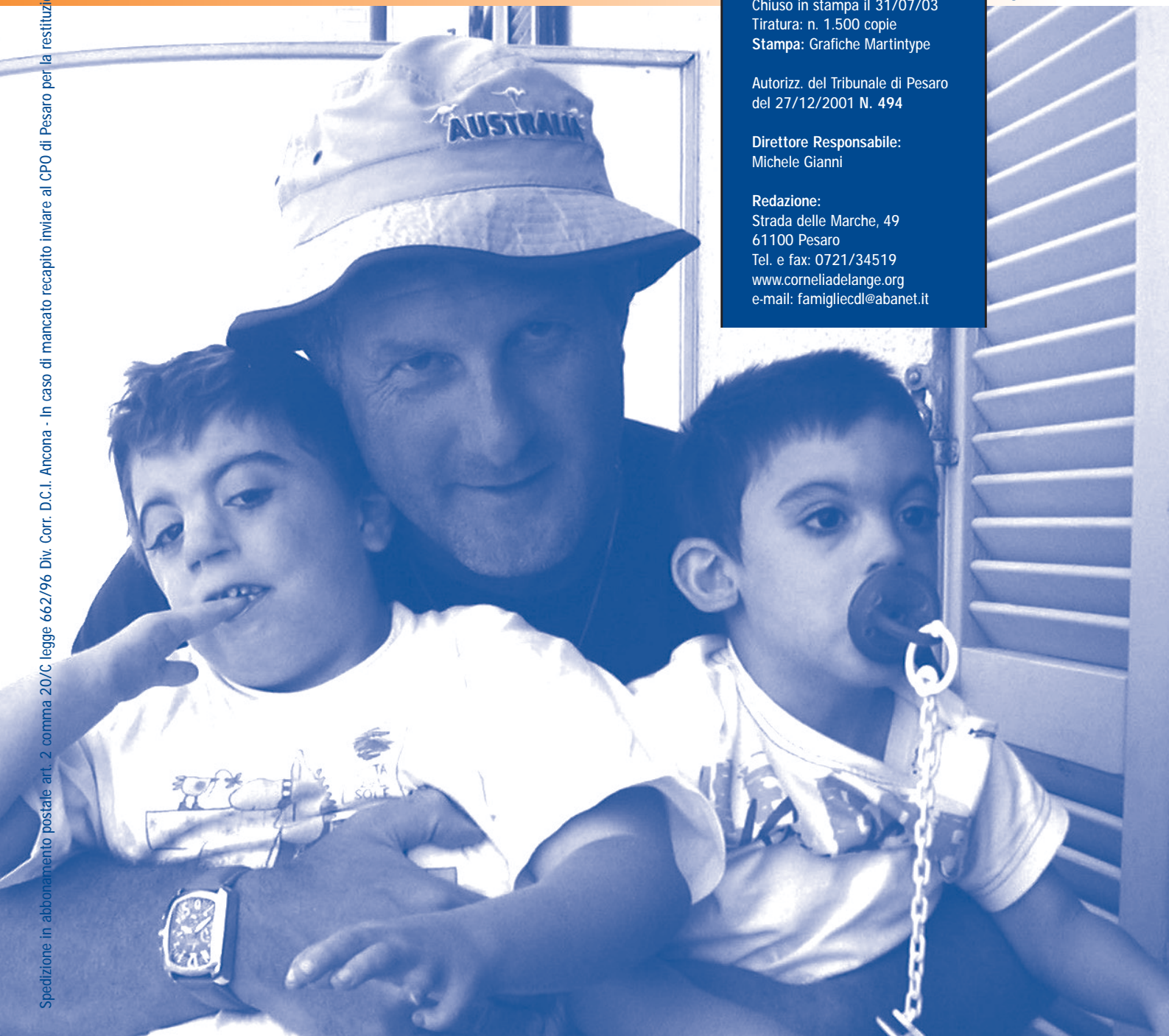
Il Giornalino delle famiglie n.12
Luglio 2003
Quadrimestrale
Chiuso in stampa il 31/07/03
Tiratura: n. 1.500 copie
Stampa: Grafiche Martintype

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

Direttore Responsabile:
Michele Gianni

Redazione:
Strada delle Marche, 49
61100 Pesaro
Tel. e fax: 0721/34519
www.corneliadelange.org
e-mail: famigliecdl@abanet.it

luglio 2003



In collaborazione con:



Centro Servizi
per il **Volontariato**

Raccolta fondi

"...Ciao Roberta, sono Silvia....tieniti libera il 9 di aprile perché al Coccia di Novara ci sono Ale e Franz e bisogna andare a distribuire le magliette dell'associazione autografate da loro !! Non puoi dire di no...te lo chiede Mara!!!"

Come si può rifiutare un invito del genere??...e poi a Mara non so mai dire di no!! Ma cos'è questa storia di Ale e Franz? I due simpaticissimi comici di Zelig, quelli della "panchina" per intenderci?? Cosa c'entrano loro con l'associazione Cornelia de Lange??

Calma...partiamo dall'inizio e tutto apparirà più chiaro.

Alla base di questa bellissima avventura c'è l'amicizia che lega Alessandra Ferrarini a Monica, la persona che si occupa della distribuzione del duo Ale e Franz: i due comici milanesi. Persone veramente sensibili, capaci non solo di far ridere con le loro battute, avendo la possibilità di incontrare tantissime persone durante le loro tournè in giro per i teatri di tutta Italia, hanno pensato di dare il loro contributo al mondo della solidarietà sostenendo diverse associazioni impegnate nel sociale.

Parlando con Alessandra, Monica è rimasta colpita dal fatto che sia estremamente difficile portare a conoscenza di tanti l'esistenza e le problematiche legate ad una sindrome rara e allora ecco che scatta l'idea: perché non usare lo spettacolo teatrale "Due e venti" come veicolo per sensibilizzare la gente sulla Sindrome Cornelia de Lange?

Così un bel giorno nella sede dell'associazione a Simona arriva una telefonata: *"Sono Monica... che ne dite se quest'anno la vostra associazione si fa un bel giro per l'Italia assieme ad Ale e Franz?"*....

Ecco,

la grande avventura ha avuto inizio!!!

Bisogna far stampare i volantini, preparare le spille da distribuire...soprattutto coinvolgere i volontari che in ogni teatro saranno presenti nello spazio loro assegnato!!

Ma quanto lavoro!!...a mano a mano che si avvicina il momento di far partire l'iniziativa la frenesia sale... *"sarà tutto pronto per tempo??...andrà tutto bene???"*...

Finalmente arriva il giorno del ... "debutto".

È il 25 gennaio ed il teatro Puccini di Firenze è tutto esaurito: **incrociamo le dita!!**

Le prime date scorrono via senza intoppi: Roma, Palermo, Catania, Genova.

Poi una nuova ispirazione....perché non preparare delle magliette autografate da Ale e Franz da offrire alla fine dello spettacolo?? **Grande idea!!**

Il padre di Alessandra e quello di Ulla Mugler regalano una fornitura di magliette rigorosamente "griffate" con il logo dell'associazione, mentre Alessandra e sua



mamma Silva si prestano come "magazziniere" e si occupano di far giungere le t-shirt ad ogni tappa del tour!!... è un lavoro di squadra altamente professionale!!

Ognuno ha il suo compito ben definito e lo porta a termine con grande impegno.

Vale la pena spendere due parole per ringraziare tutti i volontari che si sono messi a disposizione. Il lavoro di ogni singola persona è stato veramente prezioso, tanti piccoli tasselli che hanno contribuito alla riuscita di un'opera importantissima per tutte le famiglie



Raccolta fondi

della 'cornelia'. Ed il ringraziamento più bello è stato senza ombra di dubbio il successo ottenuto dall'iniziativa ovunque.

Io, Roberta, prendo parte alla tappa di Novara. Come già detto è stata la mamma di Mara Binello, la mia amica Silvia, ad arruolarmi.

Con suo marito Angelo ed un'altra amica la sera del 9 aprile ci presentiamo al teatro Coccia di Novara. Ad aspettarci c'è Dario, accompagnatore di Ale e Franz: dobbiamo portar loro le t-shirt da firmare e bisogna allestire il banchetto per il materiale da distribuire. I due cabarettisti stanno rilasciando un'intervista ad una radio locale, ma appena terminata, ci accolgono subito con grande affabilità e simpatia. Anche loro eseguono il loro compito con entusiasmo!!!

E via..... si comincia. Nello spettacolo "Due e venti" i personaggi che dallo schermo tv di Zelig hanno fatto conoscere Ale e Franz al grande pubblico si affacciano sulla scena sotto una luce del tutto nuova: si ride, si ride tantissimo, ma si può prendere anche uno

messo un ponte...

Ah, deve essere doloroso mettere un ponte... No... più che il ponte è stata l'inaugurazione con la bottiglia."



Le loro battute si rincorrono senza sosta e tu non puoi fare a meno di ridere, ma alla fine dello spettacolo c'è spazio per raccontare cos'è la Sindrome di Cornelia de Lange e così i due cabarettisti rivolgono al loro pubblico un ultimo invito, semplice ma d'effetto: " ...mettetevi una mano sul cuore ed una sul portafoglio.....grazie!!"

Beh...devo dire che sono rimasta sorpresa da Ale e Franz, due persone assolutamente affabili e per niente "gasate" dal successo, che fin dall'inizio si sono preoccupate affinché tutto funzionasse a dovere e non ci fossero problemi per noi volontari... (in verità alcu-

ni problemi con il personale del Coccia di Novara ci sono stati... ma questa è un'altra storia...e poi non tutte le persone sono dotate della stessa quantità di intelligenza e di disponibilità verso chi chiede solamente un piccolo aiuto....).

L'esperienza mi è piaciuta moltissimo tanto che, quando Silvia mi ha detto che era necessario coprire una serata al Ciak di Milano non ci ho pensato due volte ed ho subito accettato... anche perché l'idea di vedere ancora una volta i due simpatici comici mi solleticava non poco.

Se vogliamo tirare le somme di questa iniziativa dobbiamo constatare che è stata un'esperienza altamente positiva sotto ogni punto di vista, anche e soprattutto da quello...economico, perché la raccolta dei fondi è andata veramente bene... ma la cosa più importante è che adesso molta più gente sa che cos'è la Sindrome di Cornelia de Lange, o per lo meno ne conserva un ricordo legato a due personaggi simpaticissimi, così quando ne sentirà parlare dirà...

re dirà...

"Cornelia de Lange... ah sì, quella sindrome di cui ci hanno parlato Ale e Franz..."!!



spunto per riflettere un po' su noi stessi.

Ale e Franz sono bravissimi ad usare il dialogo per montare e smontare le situazioni fino a capovolgerle. Cinque coppie di uomini si incontrano, alcuni non si sono mai visti, altri si conoscono da tempo, ma tutti gli incontri hanno un elemento in comune... la luce che se ne va o che è appena tornata. . " Cosa ti è successo alla faccia? Sono stato dal dentista....mi ha

Roberta Fregonara

Raccolta fondi

... a proposito di Ale e Franz ...

Pubblichiamo questa letterina perchè questi bambini sono venuti a conoscenza di questa sindrome proprio grazie ad alcuni genitori che hanno assistito allo spettacolo di Ale e Franz!

Siamo un gruppo di bambini della classe 4° A della scuola Guarnazzola di Cassano d'Adda. Abbiamo saputo di voi e ci dispiace molto, così vi abbiamo dedicato un piccolo spettacolo svolto a scuola ed organizzato da noi bambini, per poi raccogliere dai nostri genitori un pò di soldi. Il ricavato non è molto, ma speriamo comunque di aiutarvi in qualche modo. Affettuosi abbracci da:

Sara, Micol, Sara, Laura, Simone, Daniela, Eleonora, Luca, Riccardo, Matteo, Mattia, Davide, Valentina, Michele, Marco, Antonio, Antonella, Ilaria, Sharon, Mara, Jessica, Claudio.

Qui ... dalla *bassa Romagna* ...

Ciao, sono Andrea Monti il papà di Simone. Da circa un anno e mezzo sta collaborando con me sulla divulgazione della Cornelia de Lange **Radio Studio Delta** di Cesena (FC); in particolare il **Dj Giacomo Parolisi (detto il Tenero)** ci ha praticamente ADOTTATO.



Questa cosa ha permesso che la Cornelia de Lange nella bassa Romagna sia diventata abbastanza **"FAMOSA"**, coinvolgendo molti esercenti (come gli **amici della COOP di Massa Lombarda** e lo stesso Giacomo nel suo ristorante) nella raccolta fondi fatta con le nostre scatole (**1€ per un sorriso**).

Sono stati creati nell'arco di questi anni dei momenti di raccolta fondi molto importanti, al di fuori della normale programmazione radiofonica giornaliera:

☺ **Il concerto in piazza a Cesena**
(10.000 spettatori) il 20 settembre 2002;

☺ **La festa in Discoteca** del 26 dicembre 2002 organizzata tutta da Giacomo Parolisi con l'intero incasso devoluto alla nostra associazione (1.250 partecipanti);

☺ La rappresentazione teatrale dialettale **"La mujer de cazador"** messa in scena dal mio compaesano **Franco Trapanese**;

☺ La raccolta fondi fatta per noi dalla ditta **Solfotecnica** di Cotignola (RA) e dalle sue consociate in occasione delle festività del Natale 2002;

☺ La donazione da parte della **discoteca "Le Cupole"** di Castel Bolognese (Ra) il 24 dicembre 2002 nella persona del **Dott. Maluccelli Paolo**, questo grazie alla "sponsorizzazione" di **Video Regione - Erre1 TV fatta dal Sig. Siroli** conduttore della trasmissione televisiva **"Festa Grande"**. In seguito, grazie al coinvolgimento di altri suoi

Raccolta fondi

collegli, siamo stati chiamati dal **Karting Club di Cesena dal Sig. Macori Gabriele** per il "Memorial Michele Alboreto" che ha diviso l'incasso della manifestazione tra noi ed un'altra associazione.

Gli organizzatori hanno poi potuto conoscere direttamente Simone e Lorenzo Amadori che si sono fatti subito molti amici.

😊 L'ultima manifestazione organizzata da Giacomo Parolisi risale al 25 Maggio scorso, al **bagno Delfino di Pinarella di Cervia** ed è stata fortemente voluta anche dalla **dj Vale** (sempre di Radio Studio Delta) e dai proprietari (i fratelli **Fabio, Massimo e Marcello**).

... Si chiamano "Happy hour": sono dei pomeriggi fantastici da trascorrere in compagnia sulla spiaggia tra tanta buona musica e voglia di star bene. Siamo riusciti anche a stampare delle T-shirt personalizzate per l'occasione e sono andate a ruba...

😊 Voglio ricordare anche l'iniziativa di **Andrea**, coreografo della palestra **Life Planet di Ravenna** che ha devoluto il ricavato di una lezione di ballo Jazz diretta da lui e dal suo staff; anche in quell'occasione Simone ha ricevuto la sua dose di celebrità e di coccole da tutte...

😊 **Silver** che per la festa del SUO compleanno non ha voluto regali, ma buste che poi a donato alla nostra associazione;

😊 **Stefano "il matto"** che si è accaparrato la maglia messa all'asta dalla Radio autografata da Ale e Franz e, non soddisfatto, ha realizzato per noi la T-Shirt dell'Happy hour collaborando con me e Giacomo;

Vorrei elencare tutte le persone che, grazie alla nostra collaborazione con la Radio, ci stanno aiutando, come **Sabrina** giornalista di **Video Regione, Vale - Paola - Massi - Juri** e gli altri della Radio... insomma ... **tutti quelli che ci stanno sostenendo!**



In ultimo, ma non ultimo (perché senza di **Loro** nulla di ciò che ho scritto sarebbe stato fattibile) va rilevata la disponibilità dei **Soci di Radio Studio Delta**, che hanno dato a Giacomo la possibilità di gestire in piena autonomia gli spazi per noi della "cornelia" sui loro palinsesti. (Vi ricordo che Radio Studio Delta **E'** una Radio commerciale!).

Grazie Giacomo!

Solidarietà anche viaggiando...

Ebbene sì, grazie al Tour Operator **ALPINE guide di Belluno** puoi andare in vacanza destinando il 13% della tua spesa alla nostra associazione.

Telefonando ad un numero dedicato, semplicemente dando la 'parola magica' CORNELIA DE LANGE, automaticamente verrà accreditato sul nostro conto il 13% dell'importo speso, sia che si tratti di prodotti da catalogo che di offerte. Alcuni esempi: Montagna Italia/Austria - Isole Italia - Capo Verde - Mar Rosso.

Se vuoi informazioni: 0437 941641 e chiedi di Franco!

Raccolta fondi

Un piccolo impegno! alla portata di tutti!

Ed ora ecco il punto sulle **nostre** raccolte fondi. L'idea delle scatole "1 € per un sorriso" si è rivelata ottima.

Chi ne ha chieste due, chi dieci, chi ha iniziato con due o tre e poi ne ha richieste altre...

E poi sono state messe dovunque... panetterie, edicole, estetiste, ottici, macellerie, lavanderie, negozi di giocattoli, bar, farmacie, banche ...

"Sì, ma quanto si ricava da queste scatole?"

Non si può fare una media, ognuna ha una storia a parte. Qualcuna in sei mesi ha raccolto dieci, dodici euro mentre qualche altra in soli tre mesi ne ha raccolti sessanta/ottanta; addirittura in qualcuna c'erano più di centocinquanta euro!

E' però l'unione che fa la forza: delle mille che abbiamo stampato solo 400 ne sono state distribuite;

quindi... sotto a chi tocca!

E se le scatole non sapete dove metterle o vi sembrano troppo impegnative, allora potete distribuire le nostre t-shirt tra colleghi, parenti ed amici.

Chiamateci! Capiremo insieme cosa si può fare!



1° Borsa di Studio per la 'cornelia'

Come già anticipato in uno dei precedenti numeri del Giornalino la nostra associazione ha contribuito a finanziare una borsa di studio per l'assistenza medica nell'ambito del follow-up delle persone affette da sindrome di Cornelia de Lange.

Gli altri partners dell'iniziativa sono stati la Fondazione Mariani e l'Associazione Italiana Sindrome di Wolf-Hirschhorn.

La titolare della borsa è la **dr.ssa Alessandra**

Ferrarini, (qui sopra con Valentina e Giorgio) laureata in Medicina e chirurgia con l'intenzione di specializzarsi in Pediatria.

Alessandra lavora grazie a questa borsa a



tempo pieno presso l'Ambulatorio di Genetica Clinica della Clinica De Marchi (responsabile dr. Angelo Selicorni) contri-

bueno attivamente allo svolgimento della grossa mole di lavoro clinico con particolare attenzione ai ricoveri in regime di Day-Hospital dei pazienti con sindromi malformative e specifica attenzione alle persone con sindrome di Cornelia de Lange e sindrome di Wolf.

L'esperienza sin qui svolta può certamente considerarsi positiva con la speranza che possa essere replicata in futuro anche con altri giovani medici.

6° Congresso Nazionale

3•4•5 ottobre 2003

Club Santa Cristiana - Numana (AN)

Ciao a tutti, eccoci nuovamente al nostro SESTO importante appuntamento:

IL CONGRESSO NAZIONALE!

Quest'anno la speranza è di avere con noi molte nuove famiglie, visto che in tanti ci hanno contattato. Pensiamo che questo sia un appuntamento da non perdere, non solo per la parte strettamente medico-scientifica ma anche come scambio reciproco di esperienze tra famiglie che vivono tutte una stessa realtà.

Dico questo dopo aver vissuto altri 5 appuntamenti ed avendo visto la soddisfazione di gran parte delle famiglie per non sentirsi più completamente sole...

Ogni genitore è infatti perfettamente consapevole che altrove c'è qualcuno posto di fronte ai suoi stessi problemi ogni giorno, ma il fatto di poter, seppur per un brevissimo periodo di tempo, condividere con queste persone la quotidianità dei gesti, poter raccontare le proprie ansie e constatare che sono sensazioni comuni a tanti altri, crea un legame indissolubile, una sorta di complicità che avvicina sempre più ogni nucleo familiare.

E poi volete mettere la gioia di incontrare ancora una volta tanti amici e la possibilità di fare nuove conoscenze!!!

Eh si perché finalmente si riesce a dare un volto a voci di persone sentite a volte solo per telefono.

E poi alla sera è assolutamente vietato parlare di tutto ciò che riguarda la CDLS....ci si diverte e basta!!

Così anche gli stessi specialisti si liberano del loro camice bianco e si presentano sotto una luce nuova, meno professionale, tanto che a volte può scapparci anche un ballo col ... dottor Selicorni.

Le famiglie che si accostano per la prima volta ad una tre giorni di questo genere affrontano un impegno veramente coinvolgente, la loro giornata è piena, mentre i "veterani" ne approfittano per rivedersi fra di loro: è sempre bello poter incontrare ancora i "fratellini" dei propri figli!!

Vivere l'esperienza di un tale simposio può essere un evento positivo sotto molti punti di vista, in primo luogo perché si apprendono sempre nuove informazioni per quel che riguarda la sindrome, ma in special modo per la possibilità di relazionarsi con tanta altra gente e trarre da questo confronto suggerimenti utili per affrontare con maggior fiducia e qualche

certezza in più il domani.

CONDIVIDERE PER APPRENDERE ...

ecco quale deve essere il leit motiv del nostro congresso!!!

Passiamo ora ad illustrare brevemente la struttura congressuale.

A differenza degli altri anni questa volta inizieremo il venerdì sera, con la cena, mentre le sessioni avranno luogo il sabato mattina. Come sempre la prima relazione sarà **dedicata alle nuove famiglie** e a tutte quelle persone che vogliono un quadro generale ed esaustivo della sindrome e delle sue complicitanze.

Seguirà la già collaudata sessione di **domande e risposte** con gli specialisti presenti. Preparatevi le domande già da casa, potranno essere scritte su una scheda direttamente al congresso.

A seguire avremo un quadro completo a livello nazionale per sapere quali Centri possono diventare un punto di riferimento fermo e accreditato per la cura delle persone con CDLS.

Dopo una rapida pausa e un resoconto sulle ricerche cliniche in corso ci sarà la presentazione del **Progetto Computer**. Partito proprio in occasione dell'ultimo congresso è stato 'testato' su una decina di ragazzi e vedremo come è articolato questo mezzo di comunicazione alternativo.

La prima parte del pomeriggio comprenderà le relazioni dei rappresentanti della Nostra Famiglia (Bosisio Parini) per quanto riguarda gli **aspetti psicologici, neuropsichiatrici e riabilitativi**, mentre la seconda parte sarà interamente dedicata all'**Assemblea**.

In parallelo all'Assemblea ci saranno anche quest'anno dei **workshops per operatori e medici** presenti.

Prima della cena e della serata con animazione abbiamo organizzato un **aperitivo regionale**.

Con quale scopo? Semplicemente per permettere a famiglie e medici di socializzare e di conoscersi a vicenda, per uno scambio di prime informazioni da approfondire poi ognuno nelle proprie zone.

Per poter avere notizie di prima mano sul **Progetto Estate** e sul **Congresso Mondiale di Sydney** dovremo aspettare la domenica mattina dove i vari delegati ci illustreranno ampiamente ed inizieremo a mettere le prime basi per il **NOSTRO Congresso Mondiale (Italia 2005)**.

Quote e modalità di partecipazione

Il **Club Santa Cristiana** è situato direttamente sul mare, collegato alla spiaggia con un cavalcavia privato. Nell'hotel vi sono 196 camere doppie con possibilità di 3° e 4° letto, tutte fronte mare, con servizi privati, telefono, tv, balcone.

Abbiamo il trattamento di pensione completa con servizio ristorante a buffet (vasto assortimento di antipasti, 3 primi e 3 secondi a scelta, dolce o frutta, vino e acque minerali incluso).

L'hotel dispone anche di una **mini-cucina** per dar modo a chi avesse particolari **problemi di alimentazione di far da soli o frullare il cibo**.

Sappiamo che nell'ultimo congresso ci sono stati dei disguidi per l'utilizzo di questa stanza ma **garantiamo che ci sarà una migliore organizzazione**.

L'hotel è fornito di un'ampla Sala Congressi con 200 posti a sedere ed allestiremo anche la sala per l'intrattenimento dei ragazzi. All'esterno vi è un'ampia zona verde con giochi, una piscina e molto altro...

QUOTA ADULTI:

- Pacchetto completo ✕ 118,00 a persona.

QUOTA BAMBINI:

- Fino a 5 anni: **GRATUITO**
- Da 6 anni in poi, e comunque per un 3° letto aggiunto anche per un adulto: **sconto del 15%**
- Eventuali pranzi extra: ✕ 17,00
- Suppl. camera singola: ✕ 15,00 per notte.

Indicazioni stradali

Sia per chi proviene **dal Nord che dal Sud**, l'uscita è **ANCONA SUD** (sulla **A14**).

Seguire poi le indicazioni per **SIROLO - NUMANA**.

Arrivati circa a Sirolo troverete le indicazioni per **località MARCELLI** (a circa 10 km. dall'autostrada).

Arrivati a Marcelli dei cartelli turistici vi porteranno direttamente al **Club Santa Cristiana** (situato proprio sul lungomare).

Buon Viaggio!

INFORMIAMO CHE L'HOTEL È APERTO SOLO PER I GIORNI DEL CONGRESSO.

Chi pensa di rimanere per un periodo maggiore può telefonare per avere nominativi di alberghi vicini aperti in quel periodo.

Prenotazioni

A differenza degli anni passati, per una più agevole organizzazione, le prenotazioni verranno prese direttamente dalla segreteria dell'hotel.

CLUB SANTA CRISTIANA:

TEL. 071/73941

Referente sig. ROBERTO

Avvisiamo che verrà richiesta una caparra di ✕ 40,00 a persona al momento della prenotazione.

Chi comunque avesse qualche problema e volesse contattare la sede per qualsiasi informazione ci trova al solito numero: 0721/34519 (famigliecdl@abanet.it).

E' preferibile la prenotazione entro il 20 settembre.

Ricordiamo che:

L'ISCRIZIONE E' GRATUITA PER TUTTI

Condizione per le famiglie: che siano in regola con la quota associativa 2003 altrimenti pagabile in sede congressuale

Le famiglie che lo richiederanno potranno avere delle CONSULTAZIONI individuali GRATUITE con i medici presenti.

Avremo a disposizione la SALA GIOCHI, dove dei volontari faranno assistenza ai ragazzi durante lo svolgersi delle varie sessioni, per permettere ai genitori di seguire e vivere al meglio questo prezioso appuntamento.

PROGRAMMA

VENERDI' 3

ore 18,00 _Arrivo e sistemazione camere
ore 20,00 _Cena

SABATO 4

ore 9,00 _Apertura lavori
ore 9,15 _"ABC CDLS" dr. A. Selicorni
*Dedicato soprattutto a chi è al primo
approccio con questa patologia*
ore 9,45 _"Gli esperti rispondono; aspetti clinici"
Moderatore: Michela Vuga
*dr. A. Selicorni, dr. S. Luzzani e prof.ssa P.
Marchisio (domande dal pubblico)*
ore 10,45 _Coffee Break
ore 11,00 _"Resoconto ricerca sui Centri Clinici di
Riferimento" dr. G. Scarano
ore 11,30 _"Resoconto ricerche cliniche"
dr.ssa C. Sforzini e dr.ssa D. Milani
ore 12,10 _"Progetto Computer"
Ing. Colonna, S. Norcen, O. Cappellini

ore 13,00 _Pranzo

ore 14,30 _"Le difficoltà dei genitori a problemati-
che educative; ricadute familiari e pro-
spettive evolutive" dr. E. Basile
ore 15,00 _"Variabili neuropsichiatriche e compor-
tamenti problematici" dr.ssa L. Villa
ore 15,30 _"Gli esperti rispondono; aspetti educa-
tivi e riabilitativi"
Moderatore: Michela Vuga
*dr.ssa L. Villa, dr. E. Basile e S. Buson
(domande dal pubblico)*

ore 16,15 _Coffee Break

ore 16,30 _ASSEMBLEA

In parallelo all'Assemblea (che vede coin-
volte solo le famiglie) verranno attivati
alcuni workshops:

_Comunicazione e aspetti educativi

S. Norcen e S. Buson

_Aspetti clinici dr.ssa D. Milani
e dr.ssa C. Sforzini

ore 19,00 _"Aperitivo Regionale"

*Per "aperitivo regionale" intendiamo proporre
la formazione di gruppi di famiglie divisi per
regioni "capitanate" dai relativi medici di riferi-
mento; questo per permettere una prima cono-
scenza reciproca e scambio di informazioni.*

Nord: dr. Selicorni, dr. Memo (Veneto)

Centro: dr. Zampino (Roma)

Sud: dr. Scarano (Campania)

Isole: M. Giuffré (Sicilia)

ore 20,00 _Cena

ore 21,15 _Serata con animazione

DOMENICA 5

ore 9,00 _"Progetto Estate"

L. Tellatin, T. Zarpellon, dr.ssa C. Sforzini

ore 10,30 _"Resoconto Sydney 2003"

dr. A. Selicorni, U. Mugler

ore 11,15 _"Punto sul Congr. Mondiale italiano 2005"

dr. Selicorni, A. Sacchetti

ore 13,00 _Pranzo e chiusura lavori

6° Congresso Nazionale

3•4•5 ottobre 2003 - Club Santa Cristiana - Numana (AN)

SCHEDA D'ISCRIZIONE

Da tagliare, compilare e rispedire
via fax o per posta all'Associazione:
fax 0721/34519

ATTENZIONE!
E' COMUNQUE NECESSARIO TELEFONARE
ALL' HOTEL PER LA PRENOTAZIONE
DELLE CAMERE

I RELATORI

dr. Angelo Selicorni (Genetista pediatra)
Coordinatore Scientifico dell'Associazione
 Ambulatorio di Sindromologia
 Centro di Genetica Clinica per l'Infanzia
 Clinica Pediatrica "G. e D. De Marchi" - Milano

dr. Emanuele Basile (Pedagogista)
 IRCCS "E. Medea" Ass. "La Nostra Famiglia"
 Bosisio Parini

Lorenza Breda Tellatin (Genitore)
 Responsabile del Progetto Vacanza

Stefano Buson (Educatore)
 IRCCS "E. Medea" Ass. "La Nostra Famiglia"
 Bosisio Parini

Ing. Marco Colonna
 Resp. Associazione CPU - Computer per l'Uomo

dr. Mario Giuffrè (Pediatra, Neonatologo)
 Dip. Univers. Materno Infantile, Università di Palermo

dr. Sergio Luzzani (Chirurgo/endoscopista ped.)
 Chirurgia pediatrica ICP - Milano

prof.ssa Paola Marchisio (Infettivologa ped.)
 I Clinica Pediatrica Università di Milano
 "G & D. De Marchi" - Milano

dr. Luigi Memo (Genetista, Pediatra, Neonatologo)
 Divisione di Patologia Neonatale,
 Presidio Ospedaliero Multizonale - Treviso

dr.ssa Donatella Milani (Genetista)
 I Clinica Pediatrica Universitaria
 "G & D. De Marchi" - Milano

Ulla Mugler (Genitore)
 (Delegato italiano nella Federazione Mondiale)

Simona Norcen (Logopedista)
 Istituto "Sacra Famiglia" - Cesano Boscone (MI)

Antonella Sacchetti
 Resp. Relazioni Esterne dell'Ass. Cornelia de Lange

dr. Gioacchino Scarano (Genetista)
 U.O. di Genetica Medica, Dip. Materno Infantile,
 Az. Osped. di Rilievo Nazionale G. Rummo - Benevento

dr.ssa Cinzia Sforzini (Nefrologia pediatrica)
 I Clinica Pediatrica Universitaria
 "G & D. De Marchi" - Milano

dr.ssa Laura Villa (Neuropsichiatra infantile)
 IRCCS "E. Medea" Ass. "La Nostra Famiglia"
 Bosisio Parini

Michela Vuga
 Giornalista Radio 24

dr. Giuseppe Zampino (Genetista pediatra)
 Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti,
 Policlinico Agostino Gemelli, Università Cattolica del
 Sacro Cuore - Roma

Tiziana Zarpellon (Insegnante di sostegno)
 Coordinatrice educatori del Progetto Vacanza

SCHEDA D'ISCRIZIONE

☐ Famiglia

☐ Operatore

Nome _____

Cognome _____

Professione _____

Via _____ n. _____

Cap _____ Città _____ Prov. _____

Tel. _____

E-mail _____

Quanti adulti? _____

Quanti bambini? _____

Che tipo di camera vuole prenotare? _____

(Con quanti letti e/o quanti lettini) _____

Giornata di arrivo _____

e orario (indicativo) _____

Giornata di partenza _____

Note o esigenze particolari:

1° Corso per Volontari

Si è concluso di recente a Pesaro, in un clima di intenso entusiasmo e ricca partecipazione il 1° Corso per Volontari "Cittadinanza attiva ed Handicap" realizzato dall'Associazione INSIEME, con il patrocinio del Comune di Pesaro e dell'Az. USL 1 di Pesaro e con la collaborazione dell'Ass.ne Cornelia de Lange, della Cooperativa Sociale Labirinto, dell'Ass.ne A.N.F.F.A.S. e del Centro Servizi per il Volontariato.

La finalità del corso è stata quella di fornire una formazione di base a coloro che hanno voluto avvicinarsi al mondo della disabilità, sia per interesse generale che per intenzione di approfondire e sperimentare una realtà già conosciuta. Il corso si è posto come il primo passo di un percorso mirato alla creazione di una rete di attività ludiche e ricreative da svolgere nel tempo libero dove possono trovare la loro collocazione i volontari che si sentono pronti a "donarsi".

Non avendo una finalità esclusivamente operativa il corso si è anche proposto come attività di divulgazione e di sensibilizzazione.

Si è articolato in 10 incontri teorici serali ed in uno stage presso un centro diurno, dove è stato possibile verificare e realizzare nella pratica le nozioni acquisite e misurarsi sulla predisposizione e sulla volontà di dedicarsi all'altro.

L'offerta formativa è stata suddivisa in quattro grandi argomenti:

- Il volontario: aspetti sociali ed etici del volontariato; ruolo del volontario nell'aiuto al disabili; perché fare il volontario.
- Il contesto: volontariato e welfare; mappatura del territorio.
- La persona disabile e la sua famiglia: le patologie e le problematiche comportamentali; gli strumenti di comunicazione; esperienze raccontate da operatori e familiari.
- Agire sul campo: esperienza diretta in un centro diurno.

"Il corso è stato pensato e voluto quasi come scommessa con noi stessi" confida Sandra Cecchini presidente dell'Ass.ne INSIEME "siamo rimasti favorevolmente sorpresi nel vedere la lista degli iscritti allungarsi fino al numero 40!".

Stessa soddisfazione da parte dei corsisti.

Daniele, 39 anni impiegato, è entusiasta nell'esternare la propria soddisfazione: "Un corso davvero ben impostato; all'offerta esaustiva degli argomenti è corrisposta una grande capacità del corpo docente: preparati, motivati ed affermati professionisti del mondo sociale".

Pamela, 37 anni responsabile di una società a partecipazione pubblica, rivela: "Ho voluto approfondire la conoscenza dell'handicap, di cui sono venuta in contatto in passato, perché ciò che mi colpì fu la sensazione di un ritorno ad un mondo vero ed

incontaminato, costituito da rapporti diretti e sinceri, dove l'egoismo e la menzogna non possono avere posto".

Dall'elaborazione delle interviste strutturate realizzate a fine corso, emerge che i momenti emotivamente più significativi sono stati, per la maggioranza, le lezioni in cui sono state affrontate le problematiche della relazione diretta con la persona disabile; quindi gli incontri tenuti dagli educatori e le testimonianze dei familiari. Ciò a dimostrazione che a fine corso, la maggior parte dei partecipanti, si è sentita pronta ad operare, offrendo un contributo attivo e concreto.

Un altro momento che ha coinvolto particolarmente i corsisti è stato quello con la psicologa che ha indagato sul perché fare il volontario, mettendo il corsista di fronte a se stesso nel valutare in profondità ed onestà la propria motivazione.

Una caratteristica degna di nota è stata la partecipazione al corso di una persona in situazione di disabilità fisica, motivata dalla curiosità di conoscere la figura del volontario, per meglio rapportarsi a lui e creare un interscambio ottimale.

Le motivazioni che hanno spinto tante persone ad iscriversi al corso sono state, quindi, delle più varie, anche se tutte riconducibili, in un riassunto estremo, alla inconscia consapevolezza della provenienza di tutti quanti noi dalla stessa sorgente primaria.

La nostra anima sa meglio del nostro cervello che la vita che abbraccia tutti gli uomini è una e che si differenzia solamente nella forma.

Si può dire, quindi, che il motivo della partecipazione sia stato inconsciamente per tutti lo stesso: la sperimentazione e la verifica del fatto che per vivere pienamente e gioiosamente non si può escludere una parte di noi stessi.

La consapevolezza che nel nostro universo il tutto è in strettissimo e inscindibile rapporto con il tutto, tanto da creare una sola unità, ci fa sentire inevitabilmente uniti a chi è, solo nella forma, diverso da noi.

Se questo principio fosse accettato e digerito dai padroni del mondo, potremmo costruire un vero mondo solidale, di fratellanza e di pace.



Non sempre queste pubblicazioni avranno un'immediata ricaduta pratica; spesso potrà trattarsi di singole segnalazioni il cui effettivo valore e significato sarà tutto da confermare. La raccomandazione che mi sento di fare è quindi quella di prendere queste segnalazioni per il peso che hanno: non certezze nè entità assolute, ma piccoli sprazzi di informazioni utili per successivi approfondimenti.

dr. Angelo Sellicorni

Russel et al. Am J Med Genet 104: 267-276 (2001)

Dominant paternal transmission of Cornelia de Lange syndrome : a new case and review of 25 previously reported familial recurrences

Il gruppo di Philadelphia riporta un nuovo caso di trasmissione verticale della sindrome di Cornelia de Lange da parte di un padre affetto che ha avuto un figlio pure affetto.

Gli autori rivalutano inoltre i dati clinici di altre 25 famiglie in cui si è osservata una trasmissione della malattia in più soggetti. Le conclusioni di questa nuova ricerca sono le medesime ad oggi note.

La sindrome insorge nell'assoluta maggioranza dei casi come evento casuale, legata ad una nuova alterazione (mutazione) di un gene all'interno del patrimonio genetico di un soggetto. In rari casi si osserva la presenza di più persone con la malattia nella medesima famiglia. Ciò avviene quando uno dei due genitori presenta dei segni clinici, magari sfumati della malattia (trasmissione autosomica dominante).

Sul piano pratico questo lavoro conferma quindi che la nascita di un bambino con sindrome di Cornelia de Lange ad una coppia di genitori sani comporta un rischio di ripetizione molto basso per altre gravidanze. Si conferma anche che una persona con la sindrome, qualora in grado di procreare per autonomia personale e livello di sviluppo, ha una probabilità elevata, pari al 50%, di avere figli affetti.

Lee W et al. Cornea 22(2): 178-180, 2003

Aniridia e Brachmann de Lange syndrome: a review of ocular surface and anterior segment findings

Gli autori descrivono i dati clinici di un paziente seguito per 5 anni che presentava in epoca neonatale aniridia (mancanza dell'iride) e glaucoma. Un'analisi della letteratura, inerente a precedenti segnalazioni di pazienti con la sindrome di Cornelia de Lange, consente di identificare anomalie della superficie e del segmento anteriore dell'occhio in ben 43 pazienti

(soprattutto congiuntivite, blefarite, microftalmia, microcornea ecc.). Gli autori sottolineano quindi come ogni paziente affetto da sindrome di Cornelia de Lange debba essere attentamente valutato dal punto di vista oculistico vista l'elevata incidenza di possibili problematiche in questa sede.

Luzzani et al. Am J Med Genet 119A(3): 283-7 (2003)

Gastroesophageal reflux and Cornelia de Lange syndrome: Typical and atypical symptoms

E' stato finalmente pubblicato l'ampia ricerca condotta dal gruppo del dr Luzzani di Milano in collaborazione con l'equipe dell'ambulatorio di Genetica Clinica della Clinica De Marchi.

Il lavoro è stato possibile solo grazie alla decisiva collaborazione di molti genitori dell'Associazione Italiana. Gli autori riportano i risultati delle analisi eseguite su 43 pazienti italiani con sindrome di Cornelia de Lange in merito alla presenza /assenza di reflusso gastro-esofageo, ai sintomi prevalenti di presentazione e all'evoluzione della problematica dopo terapia.

Ben 28/43 soggetti (65%) presentavano un reflusso gastro-esofageo a confermare l'elevatissima incidenza di questa complicanza nelle persone con la sindrome. Il reflusso era presente indiscriminatamente sia in soggetti con forma lieve che in soggetti con forma classica. Ciò che però differenzia le due forme è la gravità del reflusso in quanto i quadri più gravi di reflusso si sono osservati nei soggetti con forma classica. Un'altra importante osservazione è che il sintomo più frequente del reflusso era rappresentato dall'iperattività a riprova che molto frequentemente sono sintomi cosiddetti "atipici" che devono attirare l'attenzione del medico per pensare alla presenza di questa complicanza medica.

Quanto questo sia vero deriva anche dall'analisi dell'evoluzione dei sintomi a seguito di una efficace terapia anti reflusso (più spesso medica, a volte chirurgica). Si dimostra infatti che frequentemente la risoluzione del problema reflusso si accompagna ad un miglioramento, ben evidente agli stessi genitori, anche di problemi comportamentali precedentemente presenti. Nonostante queste nozioni fossero già abbastanza note agli addetti ai lavori, questa ricerca per la prima volta porta all'attenzione del mondo scientifico internazionale questa correlazione sulla base di un'osservazione su un numero certamente elevato, e quindi significativo, di persone con sindrome di Cornelia de Lange.

Per la scuola norme piu' chiare

Il nuovo contratto nazionale precisa le mansioni dei collaboratori scolastici: quelle per l'assistenza ad alunni con particolari bisogni non saranno più volontarie, ma assegnate dal dirigente e retribuite.

di Salvatore Nocera

Novità positive per l'integrazione scolastica nel nuovo contratto nazionale della scuola.

Il 16 maggio scorso è stato siglato da ministero, Sindacati-scuola ed Aran (l'agenzia per le contrattazioni nel pubblico impiego) il nuovo contratto nazionale per il triennio 2002/05. La parte giuridica, che applica anche l'art 35 della legge finanziaria n. 289/02, introduce interessanti novità per l'integrazione scolastica.

Infatti nella tabella "A", concernente le mansioni dei collaboratori scolastici, si prevede che essi debbano assicurare la vigilanza a tutti gli alunni nel periodo "immediatamente", precedente e successivo alle lezioni; ciò per facilitare i genitori che, a causa del lavoro, talora debbono portare o riprendere i figli con una trentina di minuti di anticipo o di ritardo; lo stesso può capitare per i minibus.

Inoltre è previsto che i collaboratori scolastici vigilino e prestino "la necessaria assistenza" durante la mensa.

Infine è stabilito che essi debbano prestare assistenza agli alunni con handicap nell'in-

gresso e nell'uscita da scuola e negli spostamenti al suo interno, nonché "per l'accompagnamento ai servizi igienici e per l'igiene personale".

Per lo svolgimento di tali compiti, quando comportino una maggiore responsabilità, come nel caso di alunni con handicap, il dirigente scolastico, in forza dell'art 47 del contratto nazionale, assegna degli incarichi, sulla base della contrattazione decentrata di istituto, assicurando un compenso e tenuto conto delle risorse disponibili.

E' stata finalmente abrogata la norma che prevedeva le cosiddette "funzioni aggiuntive" a quelle ordinarie, che erano di libera scelta dei collaboratori; per cui talora capitava che se si rifiutavano tutti di svolgere le mansioni di assistenza agli alunni con handicap, il dirigente scolastico veniva esposto al rischio di denunce per omissione di atti di ufficio da parte delle famiglie.

Adesso per tutte queste mansioni, se comportano una particolare responsabilità, i collaboratori scolastici hanno diritto ad un corso di formazione (già previsto e finanziato in base alla nota ministeriale prot.

3390 del 30/XI 2001) ed a un compenso aggiuntivo.

Certamente queste nuove norme più chiare miglioreranno, se ben applicate, la qualità dell'integrazione scolastica. Attualmente è il primo atto normativo positivo sottoscritto durante l'Anno europeo delle persone con disabilità.

(Roma, 2 giugno 2003)

Legge 328/2000

Ecco le prime informazioni sui lavori inerenti la legge 328/2000

(vedi *Giornalino* n. 11 pag. 15)

Chiediamo a tutte le famiglie di fornirci dati relativi, dove è possibile, anche dalle altre Regioni.

Dall'ULSS n. 9 di Treviso:

Diffusione Bozza Piano di Zona 2003-2005. Lo trovate navigando sul sito internet dell'ULSS 9 servizi sociali al seguente indirizzo:

<http://www.ulss.it/servizisociali/>

Diffondetelo alle varie organizzazioni del settore handicap, poichè è il frutto di un ottimo lavoro di rete. Potranno essere inoltrate delle osservazioni utilizzando la casella di posta elettronica dedicata, reperibile nel sito indicato alla pagina "Piani di Zona".

Se avete difficoltà nel reperire il testo potete richiederlo anche alla segreteria della

Cooperativa PICOS, ve lo invieranno tramite floppy o posta elettronica.

PICOS

Progetti Idee Consulenze Organizzazioni Servizi piccola cooperativa a.r.l.

Via Montello 4/b - 31100 Treviso

Tel. 0422/421643 Fax 0422/421643

e-mail picostv@virgilio.it

sito internet: www.picostv.it

Dall'ambito Sociale n. 1 di Pesaro

Si è conclusa la stesura e l'approvazione del primo e sperimentale Piano di zona, consultabile al CSV di Pesaro o sul sito

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

Informiamo che sono poi iniziati i lavori per l'elaborazione del Piano di zona triennale, con i vari gruppi di lavoro suddivisi per aree.

Lo sportello del CSV di Pesaro resta come sempre a disposizione per eventuali informazioni, suggerimenti, richieste di partecipazione ai vari gruppi tematici, ecc. ecc.

CSV Pesaro - Numero verde 800-003083

Approvate proposte sulla disabilità

Nell'anno europeo delle persone con disabilità, la **Conferenza delle regioni** ha approvato - durante una sessione straordinaria ad Abano Terme (27-29 giugno) - un Documento di proposte e richieste da sottoporre all'attenzione di Governo e Parlamento.

Secondo la Conferenza è fondamentale una sinergia tra Regioni, Governo, Parlamento e Associazioni dei disabili. Serve una concertazione e una forte collaborazione fra i diversi livelli istituzionali e di governo per attuare politiche concrete a sostegno dei disabili.

In tal senso è iniziato il lavoro del "Tavolo" interistituzionale (insediato il 28 maggio u.s.) con l'individuazione di alcuni temi (Conferenza Unificata del 19 giugno).

In estrema sintesi le richieste delle Regioni nei confronti del Governo sono le seguenti:

- 1) approvazione dei nuove modalità di accertamento della disabilità;
- 2) approvazione della delega ex art. 24 legge 328/2000;
- 3) disciplina di nuove forme di intervento per la non autosufficienza;
- 4) rifinanziamento della legge 13/89 in materia di eliminazione delle barriere architettoniche;
- 5) rifinanziamento per un triennio del progetto Dopo di Noi;
- 6) Adottare idonei interventi per facilitare il sostegno scolastico, ai fini di un corretto inserimento dei disabili;
- 7) Adottare possibili agevolazioni sull'IVA a strutture turistiche che agevolano i disabili;
- 8) Estensione del "lavoro usurante", ai lavoratori che accudiscono quotidianamente a domicilio un figlio disabile grave;
- 9) norma che influisca sulla eliminazione del cumulo tra pensione sociale e indennità, nonché sulle reversibilità dei genitori.

La richiesta infine delle Regioni al Parlamento è di operare in sintonia e in particolare:

- a) Regioni e Parlamento possono valutare con il Governo la elaborazione di un "testo unico" sugli interventi per la disabilità;
- b) per la semplificazione delle agevolazioni fiscali e tributarie a favore dei disabili si pro-

pone di adottare un'interpretazione organica di tutte le norme e gli atti amministrativi in materia, che possa essere introdotta anche nel Testo Unico;

c) infine si chiede l'emanazione del provvedimento che introduce la figura dell'Amministratore di Sostegno.

fonte: www.regioni.it

Nasce la nuova rassegna stampa sull'integrazione scolastica

Prende il via **PressIntegrazione**, il nuovo servizio del Progetto Lettura Agevolata.

Si tratta di una rassegna stampa quotidiana simile, per modalità di funzionamento, a quella che alcuni già conoscono, ma da questa completamente diversa per quanto riguarda gli ambiti e i contenuti. **PressIntegrazione infatti prenderà in considerazione tutte le situazioni di handicap in rapporto ad un unico tema: quello dell'integrazione scolastica dall'età prescolare all'università.**

Al centro dell'attenzione saranno dunque gli articoli che la stampa nazionale e locale, generalista

o specializzata, dedica al problema dell'inserimento dei alunni disabili nella scuola, alle richieste delle famiglie, alle aspettative degli insegnanti, alla qualità dei servizi, alla normativa, al diritto allo studio.

L'obiettivo è quello di fornire uno strumento di informazione utile a far circola-

re le notizie, a stimolare dibattiti e riflessioni, a capire come la società percepisce e affronta specifici problemi.

Nato su idea di Flavio Fogarolo - che di integrazione scolastica si è sempre occupato nella sua lunga carriera di insegnante - il servizio è stato progettato e sviluppato dal **Progetto Lettura Agevolata** grazie al contributo della Direzione Centrale Politiche Sociali ed Educative del Comune di Venezia, che ha accolto con entusiasmo l'iniziativa.

Tutti gli utenti di PressVisione potranno, se lo desiderano, iscriversi a questo nuovo servizio. Basterà andare all'indirizzo **www.comune.venezia.it/letturagevolata/newsletter**.

Da quel momento, ogni giorno, nella casella di posta elettronica indicata, verranno inviati gli articoli più interessanti che i giornali hanno dedicato



all'argomento, selezionati da due insegnanti volontari. Anche in questo caso sarà possibile ricevere ogni articolo singolarmente oppure la sintesi giornaliera, un unico messaggio cioè che raccoglierà tutte le PressIntegrazione della giornata.

PROGETTO LETTURA AGEVOLATA

Comune di Venezia

Direzione Centrale Relazioni Esterne

e Comunicazione

San Marco 4084

30124 - Venezia

tel. ++39.041 274 8424 - 8149 - 8549

fax 041 274 8189

e-mail lettura.agevolata@comune.venezia.it

sito www.letturagevolata.it



CIRCOLARE INPS N. 128 del 11.07.2003

OGGETTO: Permessi ai sensi della legge 104/92 - Disposizioni varie (estratto)

(...)

Compatibilità tra i permessi orari ex lege 104/92 per un figlio handicappato inferiore a 3 anni e permessi orari (c.d. per allattamento), per altro figlio.

E' possibile la fruizione di entrambi i benefici indicati nel titolo da parte di un genitore, dal momento che si tratta di due soggetti (figli) diversi, entrambi bisognosi di cure, per i quali è legislativamente prevista la possibilità di fruire di due diversi tipi di permessi.

Ovviamente la fruizione dei benefici in parola di una o due ore è legata all'orario di lavoro: se questo è pari o superiore alle 6 ore darà diritto alla fruizione di 2 ore di permesso per "allattamento" e 2 ore di permesso ex lege 104; se è invece inferiore a 6 ore darà diritto alla fruizione di un'ora di permesso per allattamento e a un'ora di permesso ex lege 104/92.

Tale criterio trova applicazione anche nel caso di lavoratore handicappato che fruisce per sé stesso dei permessi orari ex lege 104 ed è genitore di un bambino per il quale spettano i permessi per "allattamento".

Incompatibilità tra permessi orari ex lege 104/92 e permessi orari (c.d. per allattamento) per il medesimo figlio portatore di handicap.

Non si ritengono compatibili i due tipi di permesso sopra indicati, dal momento

che gli stessi, se pure a titolo diverso, verrebbero fruiti per il medesimo soggetto. D'altronde, l'art. 42 del D. Lgs. 151/01, comma 4, ha previsto solo la cumulabilità dei permessi di cui all'art. 33 della legge 104 con il congedo parentale ordinario, ma non fa alcun cenno alla possibilità di cumulo con i permessi c.d. per allattamento, né alla possibilità di godere da parte di un genitore della legge 104/92 e da parte dell'altro dei c.d. permessi per allattamento, possibilità invece contemplata espressamente per l'astensione facoltativa.

(...)

Possibilità di godere da parte dei due genitori, alternativamente, dei permessi ai sensi della legge 104/92 nell'ambito dello stesso mese.

Con circ. n. 133/2000 era stata prevista la possibilità di fruire, alternativamente, da parte dei due genitori di figli handicappati minorenni, dei giorni di permesso ai sensi della legge 104/92 nell'ambito dello stesso mese.

Considerato che l'art. 42 del D. Lgs. 151/01 ha apportato agevolazioni a favore dei genitori di figli handicappati maggiorenni, il criterio dell'alternatività suddetto può essere esteso anche ai genitori di soggetti disabili maggiorenni.

Indennità di frequenza e asili nido

Con una recente sentenza la Corte Costituzionale ha sancito che l'indennità di frequenza **NON può essere negata ai bambini, di età inferiore ai 3 anni**, che frequentino l'asilo nido e sono pertanto costituzionalmente illegittime le norme che prevedono tale esclusione. Si tratta di una sentenza importante, non solo perchè consente ad un numero maggiore di persone di godere di quella provvidenza economica, ma anche perchè entra nel merito dell'integrazione sociale delle persone disabili con riflessioni e motivazioni di indubbio spessore ed autorevolezza. Nel sito HANDYLEX è disponibile il testo della Sentenza unitamente ad un commento.

www.handylex.org

NEWS PER INTERNET

E' stato realizzato un sito dalla casa editrice milanese Hyppocrates, curato scientificamente dal dr. Selicorni e dalla sua equipe: www.malattierare.info

Questo sito contiene una schematica ma completa descrizione di ciascuna delle malattie rare identificate dal SSN. E' in lingua italiana, ad accesso gratuito e di immediata consultazione. Una buona fonte di prima, ma discretamente esauriente, informazione su un argomento di attualità e di interesse.

Se vuoi sapere tutto sugli insegnanti di sostegno, sul loro ruolo e sulle nuove normative legate al mondo scuola-integrazione disabili e non sai dove muoverti:

Coordinamento Italiano

Insegnanti di sostegno

www.sostegno.org

E-MAIL: info@sostegno.org

sostegno@sostegno.org

Se avete l'opportunità visitate il sito: www.socialinfo.it

Troverete indicazioni, materiali, strumenti operativi, normative utili per tematiche legate alla sanità e all'assistenza.

Turismo accessibile nei parchi:

visitare il sito <http://www.parks.it/indice/sentieripertutti.html>

E' il Portale dei parchi italiani che ha attivato una rubrica sui sentieri accessibili per tutti. Seppur limitato nelle segnalazioni è comunque interessante e funzionale; rappresenta un primo passo!

Il seguente sito ci è stato segnalato da alcuni familiari e operatori del settore disabilità.

E' il sito di **fratelli e sorelle di persone down**, dove troveremo le loro storie, testimonianze, attività.

Credo ci possa interessare poichè è un argomento, quello dei fratelli e sorelle, ancora poco sviluppato anche dalla nostra Associazione.

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

Portale SIVA sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia: il portale italiano di informazione, guida e orientamento su: ausili tecnici per l'autonomia, le ditte sull'intero territorio nazionale, la normativa di supporto.

La collaborazione per la realizzazione di questo portale è tra il Centro SIVA - ovvero la banca dati ausili più importante d'Italia ed il Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali.

E' di facile consultazione e gratuito.

Il sito è il seguente:

<http://siva.welfare.gov.it/ITA/>

Segnaliamo:

www.comune.jesi.ancona.it/grusol

al link **informazioni** una sentenza del Consiglio di Stato nella quale si stabilisce che spetta alle ASL l'onere del pagamento della retta per soggetti con grave insufficienza mentale.

Con la sentenza 3377/2003 i giudici hanno accolto il ricorso in appello del Comune di Redondesco contro una sentenza del TAR della Lombardia che aveva individuato nel Comune il soggetto pubblico tenuto a sostenere l'onere della retta.

