

il giornalino

delle famiglie

ONLUS



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Giugno 2005



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile ONLUS

Versione italiana



L'Associazione Italiana ha finalmente un suo Comitato Scientifico



a cura del Coordinatore Scientifico
dr. Angelo Selicorni

Dopo 8 anni dalla fondazione dell'Associazione e proprio nelle immediate vicinanze del primo congresso mondiale, l'Associazione ha fatto un nuovo significativo passo avanti: la creazione di un suo Comitato Scientifico.

Cos'è un Comitato Scientifico?

È un organo consultivo e di appoggio al Consiglio Direttivo che ha il duplice compito di fare proposte e di esprimere pareri su tutte le potenziali iniziative inerenti lo studio, la ricerca, l'assistenza delle persone con la sindrome che in qualche misura coinvolgono l'Associazione in quanto tale.

Rappresenta inoltre un'interfaccia dell'Associazione nei confronti del mondo scientifico ed accademico.

Cosa fa un Comitato Scientifico?

I membri del Comitato Scientifico si riuniscono periodicamente (almeno una o due volte l'anno) per discutere insieme quali siano le iniziative più opportune e più concrete da prendere per promuovere la ricerca e migliorare l'assistenza delle persone con CDLS in Italia.

Sarà compito dei membri del Comitato Scientifico mantenere tra i propri interessi scientifici prioritari la CDLS sia in termini di aggiornamento sia di attività clinica e di ricerca.

Queste persone inoltre saranno disponibili, ciascuno per la sua area di competenza, a rispondere e/o a farsi carico direttamente di quesiti specifici da parte delle famiglie e/o di professionisti.

Un ulteriore ruolo importante dei membri del Comitato Scientifico sarà quello di immaginare e realizzare, in stretta sintonia con il Consiglio Direttivo dei genitori, tutte le iniziative formative e divulgative in ambito scientifico che l'Associazione riterrà opportuno programmare ed attivare e si impegnano a parteciparvi attivamente.

Da chi è composto il nostro Comitato Scientifico?



dr Emanuele Basile, psico-pedagogo e terapeuta familiare c/o IRCCS E. Medea Associazione "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini, che da anni collabora con l'associazione ed è membro del SAC della Federazione

Internazionale.

Le sue aree di peculiare competenza si riferiscono all'approccio educativo per le persone con CDLS ed alle problematiche emotive-psicologiche del nucleo familiare.

dr Sergio Luzzani, chirurgo ed endoscopista pediatrico.

Da sempre legato alla nostra Associazione e di recente membro del SAC della Federazione Internazionale.

La sua area di grande competenza si riferisce a tutte le problematiche chirurgiche inerenti la sindrome con particolare riferimento alla diagnosi ed al trattamento del reflusso gastro-esofageo.



prof.ssa Paola Marchisio, Pediatra c/o la I Clinica pediatrica dell'Università di Milano. Anche la prof. Marchisio è da poco membro del SAC della Federazione Internazionale. Come pediatra è particolarmente attenta al follow-up delle persone con CDLS con specifica competenza sul coinvolgimento delle alte vie aeree.

dr Luigi Memo, neonatologo e genetista clinico di recente membro del SAC della Federazione Internazionale.

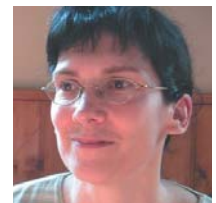
In quanto genetista clinico è particolarmente esperto nella diagnosi di questa condizione e nelle problematiche inerenti il follow-up di queste persone. Come neonatologo fornirà un contributo specifico per tutte quelle problematiche e complicanze delle prime settimane/mesi di vita che spesso rappresentano una difficoltà ed un motivo di grave preoccupazione per i genitori di un neonato con CDLS.



dr Gioacchino Scarano, genetista medico e pediatra. Al di là della competenza diagnostica e gestionale del follow-up delle persone con questa condizione il dr Scarano fornirà una peculiare competenza sulle tematiche della

consulenza genetica e della diagnosi prenatale della CDLS anche alla luce delle recenti e promettenti scoperte in ambito di difetto genetico di base.

dr.ssa Laura Villa, neuropsichiatra infantile c/o IRCCS E. Medea, Associazione "La Nostra Famiglia" di Bosisio Parini. Grazie alla collaborazione tra l'Associazione e la struttura dove presta la sua opera professionale la dr.ssa Villa è certamente una delle neuropsichiatre infantili italiane



che ha avuto la possibilità di valutare il maggior numero di persone con la CDLS. La sua competenza

riguarda quindi il settore della presa in carico riabilitativa ed educativa con particolare interesse e competenza per le problematiche comportamentali. E infine il **Dr. Angelo Selicorni**, pediatra e genetista. Lavora nell'Ambulatorio di Genetica Clinica della Clinica Pediatrica dell'Università di Milano. E' responsabile di un'equipe di medici genetisti impegnati nella diagnosi clinica di varie sindromi genetiche. Angelo è profondamente coinvolto nei follow-up di questi bambini, in particolar modo per la sindrome di Cornelia de Lange. E' attualmente impegnato in ricerche cliniche di laboratorio per ampliare la conoscenza dell'eziopatogenesi e della storia naturale di questa patologia.

La prima riunione ufficiale del Comitato Scientifico si terrà mercoledì 15 giugno 2005, in occasione del Congresso Mondiale, ed una seconda riunione più operativa e decisionale, in concomitanza con il Consiglio Direttivo, è prevista per il prossimo autunno.

Ringrazio sin d'ora i colleghi che hanno dato la loro disponibilità ad accettare questo ulteriore ruolo e che, certamente, daranno il loro miglior contributo alla crescita della nostra Associazione e al miglioramento dell'assistenza delle persone con CDLS in Italia.

Che cos'è la FEDERAZIONE INTERNAZIONALE CDLS

L'Associazione Italiana fa parte della Federazione delle Organizzazioni Nazionali per la sindrome di Cornelia de Lange. Gli altri Paesi membri sono: Australia, Canada, Danimarca, Francia, Giappone, Inghilterra, Irlanda, Olanda, Polonia, Portogallo e Stati Uniti.

La Federazione è stata fondata nel 2001 e conta approssimativamente 2500 iscritti.

I membri della Federazione hanno la missione condivisa di offrire aiuto, dare speranza e tutelare le persone affette da CDLS e coloro che li amano e si prendono cura di loro.

Gli scopi principali della Federazione sono:

- Tenere i rapporti con il SAC Internazionale (Scientific Advisory Council)
- Essere un forum dei metodi migliori per aiutare le nostre famiglie con CDLS, scambiando idee ed informazioni e organizzare ogni 2 anni un Congresso Internazionale
- Essere un punto fermo per le sempre più numerose famiglie di persone con CDLS in tutto il mondo, sia per migliorare la ricerca, sia come supporto alle famiglie.

Per maggiori informazioni potete consultare il sito:
www.cdlsworld.com



Che cos'è il SAC?

Il Consiglio Scientifico Internazionale (Scientific Advisory Council - SAC)

Il SAC è composto da medici ed altri professionisti che decidono di condividere e divulgare le proprie specifiche conoscenze.

L'obiettivo del SAC è di aiutare le famiglie, i ricercatori e gli altri professionisti a comprendere la complessità della sindrome. Al suo interno vi sono anche i "Professional directors" (Direttori Scientifici) delle nazioni di tutto il mondo che permettono di divulgare le informazioni e le attività del Sac all'interno della propria nazione.

Presidente del SAC:

Alex Levin (Canada)

Emeritus Professor:

Laird Jackson (USA)

Specializzazioni:

Educazione

Psicologia

Comportamento

Psichiatria

Comunicazione e linguaggio

Oculistica

Ricerche genetiche

Genetica Clinica

Audiologia

Ortopedia

Neurofisiologia/Neurologia

Radiologia

Dentista

Struttura e Programma

Mercoledì 15 Giugno, 2005

Ore 15,00 Incontro del Comitato Scientifico Italiano
Ore 17,00 Incontro del SAC (Scientific Advisory Council)

Giovedì 16 Giugno, 2005

Ore 14,30 Incontro del Consiglio
della Federazione Mondiale CdLS

Giovedì 16 e Venerdì 17 (solo mattina)

Professional Day – dedicato agli operatori

Venerdì 17 (solo pomeriggio)

Sabato 18 e Domenica 19 Giugno

Congresso Mondiale delle Famiglie

giovedì 16 giugno 2005

Professional day

Ore 8,30 – 9,00
**Introduzione e apertura
del congresso**

Ore 8,15

Apertura ludoteca

Ore 9,00 – 10,45 Sessione Generale
**La diagnosi di Sindrome di Cornelia
de Lange (CDLS)**

Storia della sindrome

Raul Hennekam, Olanda
Aspetti clinici e variabilità fenotipica
Angelo Selicorni, Italia
La storia della ricerca del gene
Laird Jackson, Usa

Il difetto di base della CDLS: lo stato dell'arte

Emma Tonkin, Gran Bretagna
**NIPBL la mutazione dello spettro
nella sindrome Cornelia de Lange**
Matthew Deardorff, Usa

Ore 10,45 – 11,00 **Coffee break**

Ore 11,00 – 12,30 Sessione Generale
**Complicanze mediche rilevanti per il
follow-up dei pazienti CDLS**

Malattia da reflusso gastro-esofageo e CDLS

Sergio Luzzani, Italia
Complicanze oculistiche
Alex Levin, Canada
**Complicanze infettologiche delle
alte vie aeree nei bambini con CDLS**
Paola Marchisio, Italia
Complicanze ortopediche
Antonio Memeo, Italia

Convulsioni ed epilessia, caratteristiche EEG grafiche nei pazienti con CDLS

Tiziana Granata, Andrea Van Lierde,
Italia

Ore 12,30
(o comunque
a fine lavori)

Chiusura ludoteca
e ritiro bambini

Ore 13,00 **Pausa pranzo**

Ore 13,50

Apertura segreteria
Apertura ludoteca

Ore 14,00 – 15,00 Sessione Generale
**Lo sviluppo psico-intellettuale del
bambino con CDLS**

Lo sviluppo psicomotorio del bambino con CDLS: tappe e approccio riabilitativo

Laura Villa, Italia

Lo sviluppo della comunicazione nella CDLS: come stimolare le abilità di parola e linguaggio

Marjorie Goodban, Usa

Ore 15,00 – 16,00 Sessione Generale
Aspetti educativi e comportamentali

Disturbi comportamentali nella CDLS. Il problema e le potenziali risposte

Chris Oliver, Gran Bretagna

L'istruzione e lo studente affetto dalla CDLS

Mary Morse, Usa

Ore 18,00

Chiusura segreteria

Ore 16,00 – 16,30 **Coffee break**

Ore 18,30

(o comunque
a fine lavori)

Ore 16,30

Comunicazioni brevi: ricerca clinica ed esperienze assistenziali

Chiusura ludoteca
e ritiro bambini

Ore 18,30 **Conclusioni**

Dalle 18,30 - 20,00

Ore 20,00 **Cena**

Apertura

punto anamnesi

venerdì 17 giugno 2005

Ore 8,30 – 10,30

Ore 8,15

Workshops paralleli monotematici per operatori

Apertura ludoteca

Apertura segreteria*

L'approccio educativo

Emanuele Basile, Italia, Mary Morse,
Usa

La stimolazione del linguaggio

Cheri Carrico, Usa, Marjorie Goodban,
Usa

Il follow-up clinico

Alex Levin, Canada,
Sergio Luzzani, Angelo Selicorni, Italia

Le problematiche comportamentali

Chris Oliver, Gran Bretagna,
Laura Villa, Italia

* La segreteria

resterà aperta per
tutta la giornata con
orario continuato.

Ore 10,30 – 11,00 **Coffee break**

Ore 11,00 – 12,30

Comunicazioni brevi: ricerca clinica e esperienze assistenziali

Ore 12,30
(o comunque
a fine lavori)

Ore 12,30 **Conclusioni**

Alex Levin, (Canada)

Chiusura ludoteca
e ritiro bambini

Ore 13,00 **Pausa pranzo**

Congresso delle famiglie

venerdì 17 giugno 2005 pomeriggio

Ore 14,00 **Benvenuto ai genitori**

Moderatore del Congresso Famiglie:
Michela Vuga

Ore 14,00
Apertura ludoteca
 Dalle 16,00 - 18,30
Punto
 "Dishappyland"
 (La segreteria è aperta con orario continuato)

Ore 14,30 - 16,15 Sessione Generale
Che c'è di nuovo in tema di:
Le famiglie di bambini affetti e il percorso di riconoscimento del gene
 Laird Jackson, Usa
Gravità e indici prognostici
 Angelo Selicorni, Italia
Complicanze mediche
 Alex Levin, Canada

Ore 16,15 - 16,45 **Coffee Break**

Ore 16,45 - 18,30 Sessione Generale
Dalla teoria alla pratica 1:
La stimolazione del bambino con CDLS nei primi anni di vita
 Laura Villa, Italia
Procedure per lo sviluppo di parola e linguaggio nella CDLS
 Marjorie Goodban, Usa
Problematiche alimentari nei bambini affetti dalla CDLS
 Cheri Carrico, Usa

Ore 18,30
 (o comunque a fine lavori)
Chiusura ludoteca e ritiro bambini
Chiusura segreteria
 Dalle 18,30 - 20,00
Punto anamnesi

Ore 19,45 **Cena**
 Ore 21,30 "International Ice Cream Cabaret & Karaoke"

sabato 18 giugno 2005

Ore 7,00 - 8,30 **Prima colazione**

Ore 8,00 alle 9,00
Apertura punto anamnesi
 Ore 8,30
Apertura ludoteca
Apertura segreteria

Ore 9,00 - 11,00 Sessione Generale
Dalla teoria alla pratica 2:
Problemi comportamentali nei bambini e negli adulti affetti dalla CDLS. Una prospettiva psicologica sulle cause e sul trattamento
 Chris Oliver, Gran Bretagna
Idee, idee e ancora idee per l'insegnamento ai bambini affetti dalla CDLS
 Mary Morse, Usa
La vita dei giovani adulti affetti dalla CDLS
 Francesca Atzeri, Giovanna Oliosio, Anna Veronese, Italia

Ore 11,00 - 11,30 **Coffee Break**

Ore 11,30 - 13,00 Sessione Generale
Esperienze di autonomia della persona con CDLS
Il progetto vacanze Italia
 Lorenza Breda, Tiziana Zarpellon, Italia
La comunità alloggio
 Alan Peaford, Gran Bretagna
I programmi post-scolastici - l'esempio australiano
 Jenny Rollo, Australia
 Ore 13,00 **Pausa pranzo**

Ore 12,30
 (o comunque a fine lavori)
Chiusura ludoteca e ritiro bambini
Chiusura segreteria

Ore 14,00
Apertura ludoteca
 Ore 14,30
Inizio consultazioni individuali
Apertura segreteria
 Dalle 16,00 - 18,30
Punto
 "Dishappyland"
 Dalle 14,30 - 18,30
Apertura punto anamnesi

Ore 14,30 - 16,45 **Tavola Rotonda**
L'inserimento scolastico del bambino con CDLS nelle diverse esperienze nazionali
 Moderatore della Tavola Rotonda:
 Susanna Del Gamba, Italia

Ore 16,45 - 17,15 **Coffee break**

Ore 17,15 - 18,30
Workshops paralleli per genitori e fratelli
Il rapporto di coppia in una famiglia con un figlio CDLS
 Emanuele Basile, Italia
Bambini affetti e fratelli sani: le difficoltà gestionali dei genitori
 John Morse, Usa
I fratelli sani - dedicato ai fratelli dai 5 anni in su
 Bernadette Dalingwater, Canada
Adulti con CDLS - un progetto per il loro futuro
 Julie Mairano, Antonie Kline, USA

Ore 18,30
 (o comunque a fine lavori)
Chiusura ludoteca e ritiro bambini
Chiusura segreteria

Ore 19,45 **Cena**
 Ore 21,30 "Gala Sweet Gala"

domenica 19 giugno 2005

Ore 7,00 - 8,30 **Prima colazione**
 Ore 7,45 S.Messa
 Dalle 8,00 alle 12,30
Punto anamnesi
 Ore 8,30
Apertura ludoteca
Apertura segreteria
 Dalle 10,00 - 12,30
Punto
 "Dishappyland"

Ore 9,00 - 9,30 Sessione Generale
Il programma internazionale di attività motoria e sport "dedicato" per la disabilità intellettiva: Special Olympics
 Alessandro Palazzotti, Italia

Ore 9,30 - 10,30 Sessione Generale
Terapie non Convenzionali
Musicoterapia e CDLS
 Antonia Madella Noja, Lorenza Vigorelli, Italia
Ippoterapia
 Danièle Raymonde Nicolas Citterio, Italia

Ore 10,30 Sessione Conclusiva
Il futuro del SAC
 Scientific Advisory Council
Il presente ed il futuro del Consiglio della Federazione Mondiale
 (Elezione del nuovo Presidente)
Arrivederci a: Canada 2007
 Bernadette Dalingwater, Canada

Ore 12,00 **Conclusione del Congresso**
 Giorgio Amadori

Ore 12,30
 (o com. a fine lavori)
Chiusura ludoteca e ritiro bambini
Chiusura segreteria

Ore 12,00 **Conclusione del Congresso**
 Giorgio Amadori

Ore 13,00 **Pranzo**

Ore 15,30 **Gita facoltativa a Massa Marittima**
 (per chi ha prenotato)

Dalle 14,30 - 18,30
Consultazioni individuali
Punto anamnesi
Punto
 "Dishappyland"

Punto ANAMNESI

Per rendere ancor più produttivo il tempo disponibile per le consultazioni individuali è stato creato anche il cosiddetto **Punto ANAMNESI**.

Ogni esperto ha bisogno di avere alcune informazioni generali sul bambino prima di poter rispondere alle domande dei genitori con cognizione di causa. Per "sfruttare" al meglio i 20 minuti a disposizione della famiglia è opportuno che questi dati vengano raccolti prima. Proprio per questo **appena possibile, e comunque prima del primo appuntamento, un genitore dovrà recarsi al "punto anamnesi"** dove troverà alcuni medici che raccoglieranno su un'apposita scheda in lingua inglese i dati clinici più importanti del figlio.

Questa scheda verrà consegnata al genitore che, **obbligatoriamente**, dovrà portarla con sé ad ogni appuntamento con gli esperti. In questo modo ciascuno specialista, leggendo la scheda, avrà in pochi secondi una visione completa del quadro del bambino e potrà rispondere alle domande che i genitori desidereranno porgli.

Lo specialista è chiamato a sintetizzare al termine del colloquio le indicazioni date alla famiglia sull'ultima parte della scheda.

Ciò ha un doppio significato: dare ai genitori un mini-

mo riscontro scritto del colloquio e rendere consapevoli gli altri colleghi delle informazioni già fornite.

Al termine dell'ultima consultazione il genitore dovrà tornare al punto anamnesi dove riconsegnerà la scheda e dove gli verrà fornita una copia.

Tutto questo lavoro servirà per raccogliere tutti i dati durante questo congresso e si potrà in seguito lavorare sullo stesso documento e tenerlo aggiornato con i prossimi congressi nazionali e mondiali.

Il Punto anamnesi si trova al **PIANO INTERRATO**, a destra della segreteria, nella zona dove poi si svolgeranno le consultazioni individuali.

Orari: giovedì: 18,30 - 20,00

venerdì: 18,30 - 20,00

sabato: 8,00 - 9,00; 14,30 - 18,30

domenica: 8,30 - 12,30; 14,30 - 18,30

CONSULTAZIONI INDIVIDUALI

Le Consultazioni individuali si svolgeranno al **PIANO INTERRATO**, a destra della segreteria. Il punto anamnesi vi indicherà l'area interessata.

Orari: sabato: 14,30 - 19,30

domenica: 9,00 - 12,30; 14,30 - 18,30

Come ogni anno ciascuna famiglia avrà la possibilità di effettuare una serie di consultazioni individuali con esperti di vario tipo e natura.

Le consultazioni, **rigorosamente gratuite**, avranno una durata massima di 20 minuti ciascuna. Quando l'esperto che fornisce la consultazione non è della lingua madre della famiglia che la richiede sarà fornita la presenza di un traduttore al fine di ottimizzare i risultati del colloquio stesso (garantito inglese/italiano).

E' sempre opportuno avere domande precise da porre a ciascuno specialista in modo da rendere più concreto il colloquio.

Dal giovedì pomeriggio sarà possibile consultare il calendario completo di tutte le consultazioni su un

cartellone esposto in prossimità della segreteria e del punto anamnesi dove, all'occorrenza, verranno segnalate eventuali modifiche.

IMPORTANTE

Sul cartellone troverete la possibilità di inserire ulteriori consultazioni con gli specialisti, nel caso vi siano ancora posti disponibili. Abbiamo inoltre la possibilità di offrirvi la consultazione con il Dentista, il dr. Doug Clemens, da anni membro del SAC.

Fate molta ATTENZIONE a non sovrapporre le nuove consultazioni con quelle già prenotate e fissate.



PIANO INTERRATO



SEGRETERIA

La Segreteria dell'Associazione Cornelia de Lange, dedicata alle famiglie, è situata nel: **foyer (PIANO INTERRATO)**, proprio di fronte a voi, appena scenderete le scale.

Qui dovrete passare dopo esservi registrati presso l'hotel ed aver avuto conferma della vostra camera. In segreteria troverete la cartella congressuale e le eventuali comunicazioni da parte dell'organizzazione. Troverete 2 segreterie distinte: la segreteria per le famiglie italiane e quella per le famiglie estere, per agevolare le registrazioni.

Qui potrete rivolgervi, durante il congresso, anche per informazioni o richieste particolari.

Orari: giovedì: 14,00 - 18,00
venerdì: orario continuato 8,30 - 18,30
sabato: 8,30 - 12,30; 14,30 - 18,30
domenica: 8,30 - 12,30

Qui domenica, al termine del congresso, potrete ricevere l'attestato di partecipazione (avrà precedenza chi l'ha richiesto sulla scheda d'iscrizione).

LE SALE CONFERENZE

Tutte le sale congressuali si trovano qui, al **PIANO INTERRATO**.

Le sessioni generali si svolgeranno tutte nella grande **Sala SOVANA**.

Anche uno dei workshop si terrà in questa Sala, mentre gli altri tre saranno nelle seguenti Sale: **Batignano, Populonia, Massa Marittima**.

L'incontro del mercoledì 15 del SAC e quello del Consiglio della Federazione Mondiale si terranno nella **Sala Ansedonia**, mentre quello del Comitato Scientifico Italiano si terrà nella **Sala Sorano**.

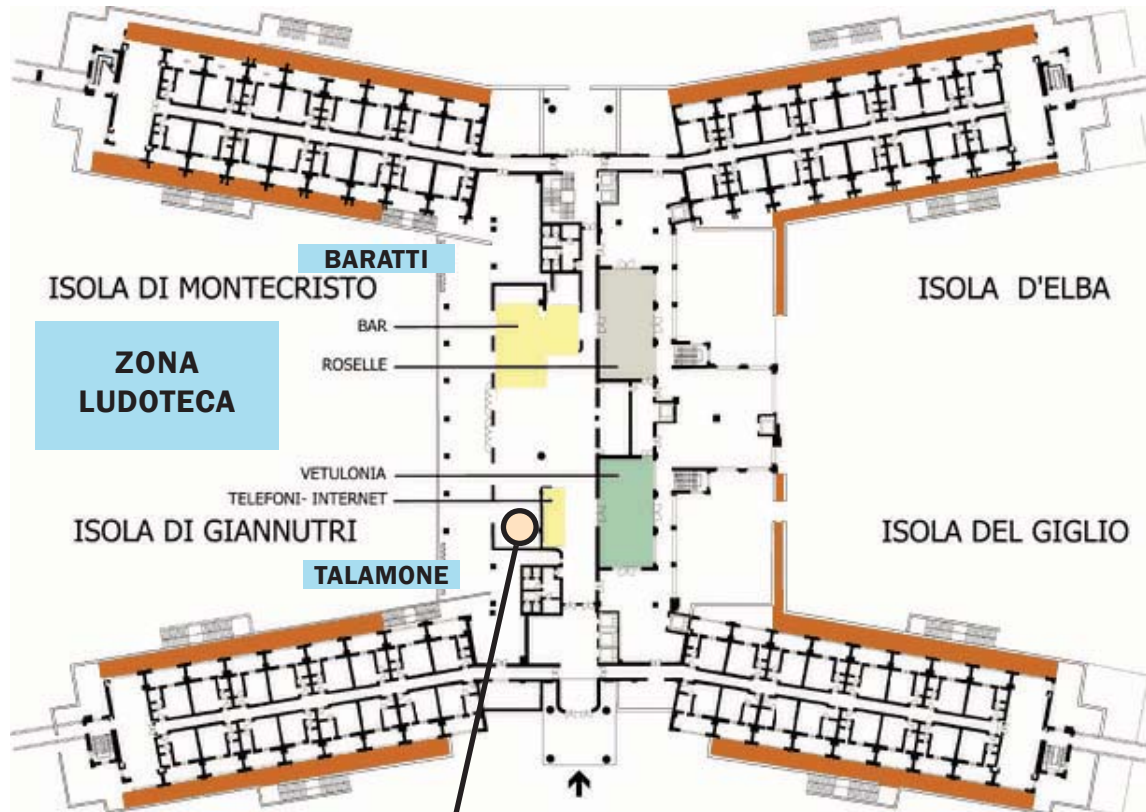
Troverete numerosi cartelli che vi indicheranno dove si svolgono i vari eventi in programma.



Centro Congressi Fattoria “La Principina”



PIANO TERRA



Punto “DISHAPPYLAND” *

* Progetto finanziato con i fondi dell'Osservatorio Nazionale del Volontariato - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Troverete nella vostra cartella congressuale anche un cd interamente dedicato al Progetto “DISHAPPYLAND”. Abbiamo pensato di allestire anche un punto informativo dove potrete rivolgervi per avere informazioni e dove potrete assaporare lo “spirito” che ha animato tutti i partecipanti alla vacanza, toccando con mano piccoli grandi oggetti realizzati dai nostri ragazzi.

Un computer trasmetterà, a ciclo continuo, immagini e filmati inerenti alla nostra splendida vacanza.

Troverete il Punto DISHAPPYLAND

al **PIANO TERRA**, nella zona reception dell'hotel, dietro alle cabine telefoniche.

Orari: venerdì: 16,00 - 18,30; 20,30 - 21,30

sabato: 16,00 - 18,30

domenica: 10,00 - 12,30; 14,30 - 18,30

S. MESSA

Per permettere a chi desidera partecipare alla funzione religiosa cattolica domenicale, abbiamo previsto una S. Messa

**Domenica 19 giugno
alle ore 7,45**

Una segnaletica vi indicherà dove si svolgerà.

LUDOTECA

“Quando, alcuni mesi fa, siamo venuti per la prima volta a visitare questo posto stupendo che è la Fattoria La Principina, noi di Pesaro Village

ci siamo entusiasmati all'idea di trasformarla, per la durata del congresso, in una specie di villaggio pieno di giochi, e iniziative, e attività, e momenti di divertimento e relax!

Con l'aiuto di tutti i volontari dell'Associazione italiana e delle Girl Scout americane, ogni giorno, a partire dalle 8,30 del mattino non daremo ... “tregua” ... a bambini e adulti che vorranno lasciarsi coinvolgere dalle nostre trascinanti iniziative!

Alcune attività (come la piscina, il gonfiabile ecc.) avranno cadenza quotidiana, mentre altre (come il luna park, truccabimbi ecc.) saranno proposte come veri e propri eventi.

Il tutto ha inizio, con l'arrivo dei bambini in Sala BARATTI dalle 8,30 per proseguire, con la pausa prevista per il pranzo, fino al termine delle sessioni, poco prima di cena.

E le serate?

*Non vorrete certamente mancare all'imperdibile **International Ice Cream Cabaret & Karaoke** di venerdì, e all'altrettanto imperdibile **Gala Sweet Gala** di sabato!*

ORARI

Giovedì Venerdì Sabato Domenica

8,30 - 12,30

14,00 - 18,30

(Viene comunque assicurato il servizio fino al termine delle sessioni)



ATTIVITA'

9,30 - 12,00 ATTIVITA' in PISCINA
ven. sab. dom. GONFIABILI

15,00 - 18,00 CIRCUITO TRATTORINI
ven. sab. GONFIABILI

16,30 - 18,00 LUNA PARK (prove con regalino finale)
venerdì "AREARTE" (laboratori creativi)

16,30 - 18,00 TRUCCO VISI e fondali scenografici per
sabato foto con stampa immediata

sempre aperta Saletta Cinema o Musica
ven. sab. dom.

Altre attività ludiche e sportive verranno organizzate e divulgate direttamente dagli animatori

*Ricordiamo alle famiglie di riprendere i propri figli dalla ludoteca al termine delle sessioni congressuali. **Si raccomanda puntualità!***

LUDOTECA - "PASS"

Tutte le attività si svolgeranno al **PIANO TERRA**. L'area interessata è proprio di fronte alla *hall* dell'hotel.

Saletta BARATTI e TALAMONE:

Una di queste due salette con accesso dall'interno e con passaggio diretto all'esterno farà da base per la consegna dei bambini allo staff dei volontari.

Nel momento della consegna un responsabile vi darà il **PASS** con il nome del bambino ed il suo numero identificativo (che corrisponderà a quello che anche voi avrete sul vostro badge di riconoscimento).

Dovrete conservare accuratamente il PASS che vi sarà dato **perchè vi permetterà poi di riprendere il bambino** alla fine delle sessioni o in qualsiasi altro momento riterrete opportuno. Potete, se vi serve, passare il PASS anche ad un'altra persona di vostra fiducia.

Ricordatevi quindi che vostro figlio sarà consegnato alla persona che si presenterà con il PASS del bambino.

AI PRIMO PIANO
 si trova il **Ristorante Tuscia**,
 dove pranzeranno i relatori
 e gli organizzatori della **Fondazione Mariani**



AI SECONDO PIANO
 si trova il **Ristorante Etruria**,
 dove pranzeranno tutti gli iscritti al
Congresso, le famiglie e i Volontari

Chi si è iscritto al Congresso e risiede nella struttura ha già compreso nel prezzo tutti pasti. Troverà infatti nella cartellina congressuale dei buoni pasto da presentare alla Sala ristorante per potervi accedere.

BUONI PASTO

Per chi invece **NON RISEDE** nella struttura della Principina, ma segue i lavori congressuali, è possibile acquistare dei **BUONI PASTO** in segreteria dell'associazione (20 Euro cad.) per poter accedere alla Sala Ristorante Etruria.

Speriamo che possiate trarre il miglior beneficio da questa esperienza.

Ricordate che potete rivolgervi alla nostra segreteria organizzativa per qualsiasi necessita'.

Buon divertimento!

Angelo, Antonella, Simona, Ulla



Ringraziamo la Provincia di Grosseto per il Patrocinio e per averci permesso di usare un pulmino per gli spostamenti delle famiglie all'interno della "Fattoria La Principina".

Con il Patrocinio di:

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
 Regione Toscana
 Comune di Grosseto
 Società Italiana di Pediatria
 Società Italiana di Genetica Umana
 Società Italiana di Neonatologia
 Gruppo di Studio di Genetica Clinica della Società Italiana di Pediatria
 Gruppo di Studio di Genetica Clinica della Società Italiana di Neonatologia
 International Center for Birth Defects, Roma
 Istituto Superiore di Sanità

In collaborazione con:

I Clinica Pediatrica dell'Università di Milano
 U.O. Neurologia dello Sviluppo
 Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta