

22 il giornalino *delle famiglie*

Novembre 2007

GRAZIE A TUTTI PER IL 5 PER MILLE



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Redazione: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro
Tel. 0721 23624 - Fax: 0721 268361
www.corneliadelange.org - e-mail: info@corneliadelange.org

Il Giornalino delle famiglie n. 22

Novembre 2007 - Quadrimestrale - Chiuso in stampa il 20/11/07 - Tiratura: n. 1600 copie

Direttore Responsabile: Michele Gianni - Stampa: Magma

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

Ringraziamo di cuore le molte persone che nella dichiarazione dei redditi presentata nel 2006 (Mod. 730, UNICO o CUD) hanno avuto il desiderio di destinare il 5 per mille dell'IRPEF alla nostra associazione, facendo il semplice gesto di indicare il nostro codice fiscale e di apporre la firma nel riquadro relativo al sostegno delle attività di volontariato, senza naturalmente aggravio di tasse o costi aggiuntivi.

I risultati sono stati ottimi, rilevabili sul sito dell'Agenzia delle Entrate, dove sono pubblicati i numeri relativi alle persone che hanno sostenuto le diverse ONLUS e le entrate corrispondenti al meccanismo di calcolo del 5 per mille. Ci auguriamo che tale strumento per il sostegno del volontariato venga nuovamente confermato per gli anni a venire e siamo certi di poter contare ancora sull'appoggio di tutti voi!

I nostri primi 10 anni

1° PUNTATA

Cominciamo con quello che, secondo noi, riassume al meglio la nostra nascita e le emozioni che l'hanno accompagnata!

di Antonella Sacchetti Berni

Cari amici, prima di tutto vorrei dirvi che mi dispiace non essere tra voi a festeggiare i dieci anni dell'associazione, ma purtroppo un grave problema familiare mi costringe altrove.

E' mio desiderio comunque parlarvi brevemente della mia esperienza, fatta soprattutto di emozioni forti ed entusiasmo. Ammetto di avere dei ricordi frammentari di questi dieci anni, alcuni molto vividi, altri più sfocati.

Ricordo però perfettamente come tutto ebbe inizio. All'epoca lavoravo per ASM, associazione italiana studio malformazioni, come responsabile eventi e ufficio stampa.

Un giorno Angelo Selicorni mi telefonò e mi chiese se potevo organizzare una cena-incontro con dei giovani genitori che avevano fondato un'associazione che si occupava di questa sindrome sconosciuta e rara, Cornelia de Lange. Ammetto che il nome mi colpì non poco e decisi di collaborare, anche perché dare una mano a un amico come Angelo era per me un onore.

Forse Simona e Giorgio non lo ricordano ma la sera della cena prima di arrivare al ristorante che io stessa avevo selezionato e prenotato (dopo un sopralluogo), riuscii a sbagliare strada 3 o 4 volte, probabilmente suscitando la sorpresa dei partecipanti, molti dei quali mi seguivano con la propria auto. Come potevo occuparmi di loro se non riuscivo neanche a trovare la strada di un ristorante nella mia città?

Una volta che ci fummo sistemati ed io potei parlare con Simona e Giorgio e capire meglio di cosa si trattasse, venni colpita dalla serenità con cui questi genitori "raccontavano" la malattia dei propri figli. Quindi, nonostante fossi in ASM da qualche anno e avessi toccato con mano cosa volesse dire sindrome genetica, capii che a partire da quella sera avrei impara-

rato una nuova lezione di vita.

Rapidamente la "Cornelia" diventò una priorità per ASM ma anche per me come persona. Di nuovo, quando Angelo mi propose di partecipare all'organizzazione del primo incontro delle famiglie, sotto l'egida di ASM, non mi tirai indietro. Eravamo alla clinica Mangiagalli a Milano, con i primi gruppi di genitori, il nucleo di quello che sarebbe diventata una grande famiglia.

Non ho difficoltà ad ammettere che quel primo incontro fu molto doloroso per me perché venivo a contatto con una realtà fatta di sofferenza e disagio alla quale mi sentivo legata ma estranea per certi versi, anche se non riuscivo a capire come essere utile

per un tipo di dramma che si consumava privatamente. Comunque, il primo incontro aveva uno stampo scientifico-divulgativo, ossia era pensato per dare il maggior numero di informazioni sulla sindrome alle famiglie che vivevano la malattia del

"Come potevo occuparmi di loro se non riuscivo neanche a trovare la strada di un ristorante nella mia città?"

proprio bambino in una cortina di nebbia. Venne invitata Maggie Ireland, una deliziosa e sensibile genetista, che con grazia e precisione ci spiegò molte cose della malattia. Chicca Selicorni ed io ci occupammo anche della traduzione, un modo ulteriore di "entrare" nell'argomento, come nuotare in un mare che piano piano diventava meno insidioso. Dal mio punto di vista l'esperienza fu un successo, per le famiglie e per l'associazione, ma anche per me che rimanevo coinvolta sulla linea di confine non essendo una mamma né una genetista.

Dopo quel primo incontro si consolidò anche il mio rapporto con Angelo e Simona: ormai non li vedevo più come persone con cui lavoravo ma come amici con cui condividere un progetto importante. Nel mio lavoro di ufficio stampa per ASM ho sempre cercato di affiancare le notizie e le informazioni sulla "Cornelia"

e le sue attività, soprattutto ai giornalisti più ricettivi: parlare di sindromi rare era molto difficile in genere anche per via dell' "inflazione" di notizie pseudoscientifiche che a un certo punto si registrava sulla stampa.

L'associazione continuava a ingrandirsi. La vera svolta ci fu con il primo congresso nazionale di Pesaro, che venne pensato e organizzato in mesi di lavoro.

Anche qui c'è un ricordo: Angelo e io che partiamo da Milano per Pesaro alle 4 del mattino per poter essere lì ad un'ora decente e parlare con Simona di più cose possibili.

Appena arrivati facemmo colazione in un bar sulla spiaggia, per ricompensarci dell'alzataccia. Il mare era una tavola plumbea sotto un sole delicato.

Mi sembrò un segno, un incoraggiamento.

Per quel congresso pensammo in grande: non avremmo puntato solo sull'informazione scientifica ma anche sulle famiglie che avrebbero avuto l'opportunità di vedere degli specialisti di varie discipline per la Cornelia de Lange con il proprio bambino, e quindi avrebbero aggiornato il qua-



dro clinico. Nacquero le famose consultazioni, uno sforzo organizzativo notevole. Le due notti prima del congresso Angelo ed io eravamo lì a incrociare nomi e orari su una griglia infinita, e senza computer!!!

E poi c'erano tutti i volontari che governavano il "traffico" di genitori cercando di far rispettare gli orari delle consultazioni perché tutti avessero le stesse opportunità, o cercando i "dispersi" qui e lì, o rimediando a qualche falla organizzativa. Vista ora da lontano, era una macchina da guerra: tutti facevano al meglio il loro lavoro, con entusiasmo e professionalità. Anche in quel caso ero interprete per le consultazioni, conoscevo le singole famiglie, i problemi, le soluzioni forse.

E sempre si aggiungeva un po' di sofferenza per la mia inadeguatezza a una tale realtà: si poteva lenire un po' del dolore altrui?

Comunque fu un successo, questo lo ricordo bene. Eravamo entusiasti e per il congresso successivo cercammo di aggiustare il tiro aggiungendo un servizio di volontari rivolto ai bambini, con "Cornelia" e

senza, per permettere ai genitori una maggiore autonomia durante le sessioni. Quella fu la volta che coinvolse anche mio marito Arrigo come interprete nelle consultazioni. Anche lui ebbe la mia stessa reazione all'inizio, di grande empatia per le famiglie, e decidemmo che la CdL sarebbe diventata il nostro piccolo "family business" pro-bono, oltre che fonte inesauribile di emozioni, spiragli su vite diverse che ci insegnavano molto. Con questo spirito sono nate in seguito le iniziative di raccolta fondi Bulgari e Mediaset.

Un'ulteriore evoluzione a mio parere c'è stata con il congresso mondiale (Grosseto, La Principina): dopo quello possiamo affrontare tutto, credo, per l'esperienza che abbiamo acquisito lavorando su un pro-

getto più grande di noi, che ha richiesto un notevole sforzo organizzativo da parte di tutti. E tanta pazienza! In quell'occasione l'associazione si è confrontata con le consorelle estere e ha potuto mostrare il lavoro e l'impegno nell'Italian way. Ho un bellissimo ricordo che porterò sempre con me, oltre a una divertente t-shirt

rossa e la traduzione del testo di Chris Oliver sul comportamento autoaggressivo nei pazienti con "Cornelia".

Con Riccione (giugno 2006) siamo entrati in una fase di consolidamento: il meccanismo si è raffinato, le famiglie che si riuniscono sanno cosa aspettarsi in una sorta di consuetudine rassicurante, e tuttavia c'è sempre qualcosa di nuovo, una sfida, un progetto, un obiettivo.

Mi rendo conto ora, guardando indietro, di quanto è stato fatto, creato dal nulla e sperimentato e poi migliorato nel tempo. Di quanto sia valsa la pena di passare notti insonni davanti a griglie sterminate per le consultazioni, di soffrire e gioire un po' con le madri, di tormentare gli amici per il fund-raising. E sempre così sarà: una volta che la "Cornelia" è entrata nella nostra vita, rimane come presenza durevole e positiva.

La mia speranza è quindi quella di riuscire a contribuire ancora, nel mio piccolo, alla crescita dell'associazione e al suo futuro come punto di riferimento.

I nostri primi 10 anni: la segreteria

di Simona Amadori

Buongiorno a tutti,

è per me abbastanza difficile tornare indietro e ripensare l'inizio di 10 anni fa, perchè vuol dire per noi ripercorrere tappe veramente importanti della nostra vita familiare.

Tornando all'inizio però il primo ricordo che ho è della riunione informale che si è tenuta a Milano da Angelo in De Marchi nel 1995/96, quando Maggie Ireland ha visto per la prima volta Lorenzo, piccolissimo...

Ma il ricordo più vivido di quella giornata è la figura di Rosella Bruni, che non ha potuto oggi partecipare per motivi familiari, che era lì presente se ben ricordo senza Fernanda, e mi stupì il fatto di come fosse vestita elegante, curata, truccata ... come se il fatto di avere un figlio con la Cornelia dovesse in qualche modo annientare o modificare la propria personalità, la femminilità e la cura appunto anche di come vestirsi

Quello fu il mio inizio, e pian piano, con Giorgio e con 7 altre famiglie iniziammo un cammino che ci porta qui oggi.

Ecco le persone
che **fondarono** l'associazione,
riunendosi, definendone gli scopi,
le finalità e scrivendo lo Statuto
che ancora oggi ci regola.

**AMADORI
BRUNI
GALLO
GETULI
LAPI
MANCINI
TELLATIN
VIGGIANO**

Io, da buona grafica, pensai che una delle prime cose da fare era una specie di **giornalino**, che iniziasse a raccogliere le poche informazioni che iniziavamo ad avere e a tradurre dall'inglese; uno strumento che diffondesse iniziative di divulgazione coinvolgendo anche le famiglie. Il **n.1** infatti risale alla fine del '97 e già lì riportavamo il resoconto del congresso di cui ha già parlato prima Mascia.



Iniziarono le prime giornate di sensibilizzazione

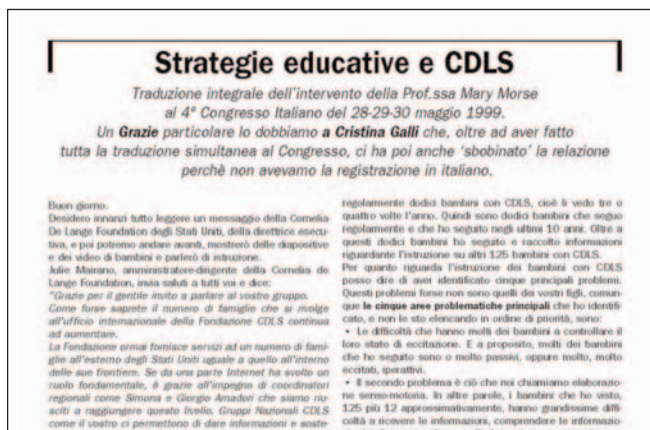
che, devo dire, negli ultimi anni abbiamo un po' abbandonato. Nei primi anni c'è stata un'affluenza maggiore e un maggior coinvolgimento delle famiglie che contattavano i quotidiani locali o nazionali e davano una testimonianza personale sull'esistenza dell'associazione e della sindrome. Forse adesso si dà troppo per scontato che questa ormai sia già conosciuta e se ne sente meno la necessità ma credo che si debba riorganizzare ancora, magari per il prossimo anno, una bella giornata di sensibilizzazione.

IL GIORNALINO DELLE



Nel giornalino n.4 iniziamo a produrre la prima **traduzione integrale** di una relazione congressuale, quella della dr.ssa Mary Morse sugli aspetti educativi.

Arriviamo poi nel 2001 a fare il salto di qualità, grazie alla **collaborazione con il CSV** che ci ha permesso di stampare il nostro primo giornalino a colori e non più solo fotocopiato:
il n. 7



Tutti i nostri giornalini sono disponibili anche online e quindi sono scaricabili, ne trovate comunque in visione una copia al punto informativo e potete sempre richiederne una copia in sede, sempre che ve ne siano ancora a disposizione.

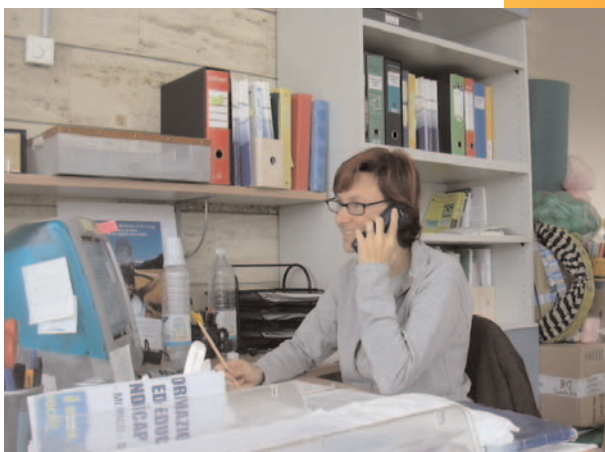
In occasione del Congresso Mondiale di Grosseto nel 2005...



... Prende corpo anche il nostro sito ufficiale.

la SEDE...

Spesso si sente nominare
"la sede della Cornelia de Lange a Pesaro"
ma cos'è e cosa fa di preciso?



All'inizio era in una stanza proprio di casa nostra poi, quando abbiamo iniziato ad avere il nostro primo collaboratore fisso, Andrea Pagnini, e il materiale ha iniziato ad inondare tutti gli angoli di casa, abbiamo capito che non era più possibile stare lì e le Suore Missionarie della Fanciullezza, con Madre Gerarda, ci hanno gentilmente prestato un appoggio provvisorio che è durato ...
un paio d'anni!

... la **NUOVA SEDE**

Da quest'anno la sede si è trasferita in via Montenevoso n.10/12, presso il **CFO** (Centro Formazione e Orientamento) della Cooperativa Sociale Labirinto. Questo passaggio ci ha permesso di dare un "volto pubblico" della nostra associazione.

Prima molti pesaresi sapevano che esisteva l'associazione Cornelia de Lange ma ora, capitando in sede ci dicono: "Ah... ecco la Cornelia de Lange!" ed abbiamo in questo modo l'opportunità di essere più visibili e di collocarci più in rete sul territorio.

... **Cosa facciamo?**

- **CONTABILITA'**
- **ARCHIVIO DATI**
- **SPEDIZIONI**
- **GIORNALINI**
- **PROMOZIONE**
- **PROGETTO ESTATE**
- **CAA**
- **CONGRESSI**
- **CORSI DI FORMAZIONE**
- **RACCOLTE FONDI**

CONTATTO FAMIGLIE

Ecco una giornata tipo: gran parte della mattinata serve per rispondere alle mail e alle telefonate, mettere in ordine tutta la contabilità e l'archivio dei dati, facciamo il punto confrontandoci tra di noi e poi ognuno entra nello specifico dei progetti e delle attività che sta seguendo.

CONTATTO FAMIGLIE

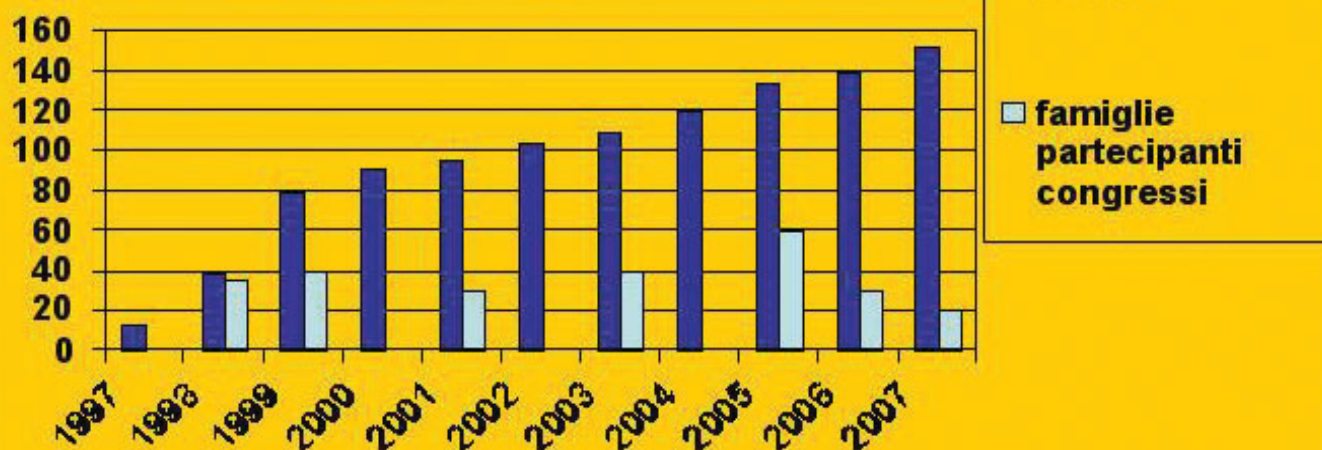
L'ho lasciato per ultimo ma per me è la cosa più importante che facciamo in sede: siamo il primo contatto quando una famiglia decide di chiamare l'associazione.

Penso che questo ruolo sia impagabile, poter mettere a disposizione la mia esperienza di madre e di famiglia che da 13 anni sta affrontando la sfida di avere un figlio con questa sindrome. Poter capire quello che la famiglia sta passando perché noi stessi ci siamo passati, abbiamo avuto gli stessi pensieri, non sempre positivi, e poter trasmettere, come Rosella l'aveva trasmesso a me, che **"comunque si va avanti"** ...



... **"comunque si può avere una vita normale"** e mi spiace che non ci siano molte famiglie al congresso, proprio perché era questo un po' lo scopo di questo appuntamento: riunirsi e condividere 2 giorni **"normali"**, lasciando per un attimo da parte la parte clinica dei nostri figli. Sono però contenta che chi è riuscito ad essere presente lo sta vivendo proprio con questo spirito e spero anche che questo sia il primo di altri appuntamenti di questo tipo.

GRAFICO FAMIGLIE



I nostri congressi

	Data	Luogo	Fam. partec.
1°	1995 autunno	Milano Clinica De Marchi	5/6 famiglie
2°	1996 10 - 11 novembre	Pesaro Hotel Flaminio	20 famiglie circa
3°	1997 26 - 27 - 28 settembre	Pesaro Hotel Flaminio	20/25 famiglie circa
4°	1999 28 - 29 - 30 maggio	Pesaro Hotel Flaminio	41 famiglie
5°	2001 5 - 6 - 7 ottobre	Numana Hotel Santa Cristiana	43 famiglie
6°	2003 3 - 4 - 5 ottobre	Numana Hotel Santa Cristiana	42 famiglie
1°	2005 dal 16 al 19 giugno	Congresso Mondiale Grosseto Hotel La Principina	60 famiglie italiane 60 famiglie estere totale presenze: 650 persone
7°	2006 2 - 3 - 4 giugno	Riccione Hotel Le Conchiglie	31 famiglie
8°	2007 21 - 22 - 23 settembre	Riccione Hotel Le Conchiglie	24 famiglie

Diamo uno schema di quanto ha esposto Mascia illustrando come si sono evoluti e sviluppati i nostri congressi negli anni.

Ospiti illustri	Tema centrale	Annotazioni
dr.ssa Maggie Ireland Genetista	Informazioni di base, cliniche e genetiche	Primo incontro formale, organizzato in stretta collaborazione con A. Sacchetti di ASM (Ass. Studio Malformazioni)
dr.ssa Majorine Goodban Spec. in comunicazione e linguaggio	ABC sulla sindrome Sviluppo di parola e linguaggio	Nascono le prime consultazioni individuali: la possibilità di avere un colloquio personale e riservato con uno o più esperti sulla sindrome
prof. Tom Burney neuropsichiatra	Aspetti clinici, neuropsichiatrici, psicologici, linguistici ed educativi	Primi workshop (gruppi di lavoro) per genitori: suddivisi per fasce di età dei figli sono momenti di confronto e riflessione
dr.ssa Mary Morse Consulente sull'educazione	Comunicazione ed educazione	Continuano le consultazioni individuali e i workshop. Si forma il gruppo stabile di volontari che intrattengono i ragazzi in "ludoteca"
prof. Chris Oliver neuropsichiatra	Problematiche comportamentali, educazione, linguaggio	A. Sacchetti tradurrà il libro di Chris Oliver <i>"Il comportamento autoaggressivo nella sindrome di Cornelia de Lange"</i> che verrà poi divulgato tra famiglie ed operatori
Gli esperti italiani	Gli esperti rispondono: si dà visione a 360° sulla sindrome e sull'associazione	L'ass. offre l'alloggio gratuito a un operatore per ogni famiglia, per permettere la più larga partecipazione possibile.
L. Jackson, A. Levin, M. Goodban, C. Carrico, C. Oliver, M. e J. Morse, A. Peaford, J. Rollo, B. Darlingwater, J. Mairano, T. Kline e tutti gli esperti italiani	Informazioni di base, cliniche e genetiche	Organizzato in collaborazione con la Fondazione Mariani (Milano); per la prima volta c'è il <i>"Professional Day"</i> dedicato agli operatori, con linguaggio tecnico.
Psicopedagogisti e genitori	La famiglia, i suoi bisogni e le sue problematiche	L'ass. offre l'alloggio gratuito a tutti i figli, per l'importanza dei temi familiari trattati; primo workshop per i <i>"fratelli sani"</i>
L'Associazione	I nostri 10 anni	Si consolidano i rapporti con i volontari, le amicizie tra le famiglie e ... la collaborazione ormai costante con i ragazzi di Pesaro Village che ci allietano con il loro cabaret!

Cosa bolle in pentola?

Ecco quanto è emerso dalla riunione del nostro Comitato Scientifico.

di dr. Angelo Selicorni, coordinatore scientifico

Il Congresso di Riccione è stata anche una occasione di ritrovo per il nostro Comitato Scientifico.

A dire il vero i ranghi erano un po' ridotti ma sia prima che dopo l'incontro vi è stata una buona interazione tra i vari componenti che ci ha permesso di mettere a fuoco alcuni progetti ed alcune riflessioni per il futuro che riassumiamo di seguito per punti.

Un primo prodotto che a breve avremo a disposizione è un **documento per le emergenze mediche**.

In pratica uno dei problemi che comunemente una famiglia di un bambino con CdLS ha nel recarsi per un problema urgente ad un qualunque Pronto Soccorso è che è altamente probabile che troverà medici non competenti riguardo le possibili complicanze mediche della sindrome. Data la rarità della sindrome questo è un fatto abbastanza ovvio e per nulla strano o colpevole.

Per ovviare questa difficoltà, imitando uno strumento già ideato dagli americani, abbiamo prodotto una cosiddetta **"carta dell'emergenza"** dove vengono rapidamente riassunti i problemi e le complicanze più serie e pericolose legate alla sindrome e, in una seconda parte, le problematiche legate alla patologia che ciascun bambino presenta. Questo foglio verrà a breve messo a disposizione dalla sede e scaricabile dal sito web dell'Associazione. Dovrete andare dal vostro medico di fiducia o nel vostro Centro di riferimento e far compilare questo documento che porterete sempre con voi ad ogni controllo medico, soprattutto in emergenza. Se qualcosa dovesse cambiare nelle problematiche cliniche di vostro figlio/a il documento stesso dovrà essere aggiornato.

Centri di Riferimento Clinici: come qualcuno ricorderà nel 2003 era stata preparata una lista di centri clinici di riferimento sparpagliati per tutta Italia che si erano impegnati a garantire l'applicazione del protocollo di follow-up più volte discusso. Tale elenco è disponibile presso la sede dell'Associazione o sul giornalino n. 14 (scaricabile anche on-line).

Pensiamo sia giunto il momento di fare una revisione di questo elenco. Per fare ciò verrà preparato un **mini questionario da inviare ai referenti medici** segnalati nella raccolta di 4 anni fa che avrà lo scopo di verificare il lavoro svolto da ogni singolo centro in questi anni e se esiste ancora la disponibilità a seguire pazienti con CdLS. Ovviamente chi non risponderà non potrà più essere considerato dall'Associazione punto di riferimento.

Invitiamo anche i genitori a segnalarci eventuali Ospedali con i quali è stato stabilito un contatto positivo sul piano assistenziale per coinvolgerli in questa sorta di censimento.

Centri di Riferimento Riabilitativi: come tutti ben sappiamo il problema della presa in carico riabilitativa è cruciale per ogni famiglia ed è anche assolutamente importante che questo Centro possa essere sufficientemente vicino alla residenza della famiglia. In analogia a quanto è stato fatto per i Centri di Riferimento Clinici si vuole cercare di **costruire una mappa italiana di Centri Riabilitativi presenti nelle varie regioni** in grado di farsi carico delle esigenze delle nostre famiglie per evitare inutili e costosi viaggi. Il lavoro è certamente complesso e delicato ed anche in questo caso la collaborazione di colleghi e famiglie sarà preziosa per identificare professionisti e strutture realmente idonee.



Articoli divulgativi per il giornalino: i membri del Comitato Scientifico hanno dato in gran parte la loro disponibilità a produrre uno o più articoli di taglio pratico divulgativo sulla materia di propria competenza. Nei prossimi numeri, quindi, avremo la possibilità di leggere una messa a punto su vari argomenti inerenti la sindrome preparati dai vari specialisti che fanno parte del Comitato.

Penso sia importante anche segnalare la disponibilità di tutti noi a rispondere a specifici quesiti da parte della famiglie. Questa possibilità, ripetutamente offerta e segnalata in passato, è stata ad oggi francamente molto poco utilizzata. L'invito quindi è quello di sfruttare maggiormente questa possibilità sia attraverso il nostro sito web che attraverso una segnalazione di qualunque natura alla sede.

Giornata di sensibilizzazione nazionale: nell'ambito dell'assemblea dell'associazione è stato deciso di organizzare nella primavera 2008 una giornata di sensibilizzazione sulla sindrome su base regionale. In pratica in ogni regione le famiglie residenti si ritroveranno insieme in una domenica con massima libertà di organizzare a piacimento l'incontro. Questa

informazione è stata girata anche ai membri del Comitato Scientifico con il caldo invito a partecipare alle riunioni della regione di appartenenza. Lo stesso invito verrà fatto ai rappresentanti identificati della rete di Centri di Riferimento.

Nuovo ingresso nel Comitato Scientifico: come avrete certamente visto sui numeri precedenti del giornalino l'associazione ha svolto nel 2007 un'importante opera di sensibilizzazione/formazione in ambito di CAA (Comunicazione Alternativa Aumentativa). Per il 2008 si intende proseguire su questa strada che sembra fornire ai nostri ragazzi utili prospettive di sviluppo. Sulla scia di questa attività si è concordato di estendere l'invito a far parte del Comitato Scientifico alla **dr.ssa Antonella Costantino**, responsabile della UONPIA della Fondazione Policlinico e del Centro Sovrazonale di CAA con la quale è stato sin qua svolto il lavoro.

Nuovo numero di cellulare dedicato: accogliendo la disponibilità del dr. Luzzani, chirurgo pediatra ed endoscopista (che ringraziamo) si è deciso di fornire anche a lui un cellulare dell'Associazione per consulenze dirette inerenti la sua area di competenza (**problematiche chirurgiche pediatriche ed in particolare patologie quali il reflusso gastro-esofageo**) il numero sarà divulgato appena possibile.

E' anche bene segnalare che, nell'ambito del recente Congresso Mondiale svoltosi alla Cascade del Niagara, in Canada, è stata operativamente presa la decisione di arrivare alla **costruzione di un grande database internazionale** che raccolga l'esperienza clinica e di laboratorio di tutti gli esperti partecipanti al fine di creare una banca dati estremamente ampia per impostare studi più accurati volti a comprendere ancora più nel dettaglio storia clinica e caratteristiche della sindrome. Ovviamente il lavoro è appena iniziato ed il cammino ancora lungo e complesso ma, come sempre, se mai si parte mai si arriverà. Certamente la motivazione del gruppo è alta e ciò fa ben sperare in una concretizzazione in tempi brevi.

Per ultimo ma non da ultimo **vorrei segnalare** che la nuova società scientifica italiana che è stata già pubblicizzata sul giornalino la **SIMGePed** (Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Complesse) **sta proseguendo il suo lavoro**.

In particolare è stato elaborato un articolato documento a livello nazionale che ha come obiettivo proporre una modalità pratica di assistenza multi-disciplinare per i bambini con malattie complesse quali la CdLS. In questo modello viene riconosciuta e valorizzata l'importanza dei contributi del Centro di Riferimento Specialistico, sia esso a livello nazionale/regionale o di ospedale provinciale, del Centro di Riferimento per la Riabilitazione, del neuropsichiatra

infantile del territorio e del pediatra di famiglia. Attorno a queste figure centrali per la famiglia ruotano poi i vari specialisti d'organo, diversi a seconda delle diverse condizioni, e le figure di riferimento in ambito sociale e scolastico.

L'obiettivo concreto è identificare a livello di singole regioni più centri in grado di svolgere questo complesso ma decisivo lavoro e aiutare a crescere la competenza e la sensibilità della pediatria ospedaliera e di territorio e della neuropsichiatria infantile italiana su queste problematiche attraverso momenti di formazione mirata.

Messo così questo progetto sembra un po' la scoperta dell'acqua calda da un lato o la solita enunciazione di principi astratti ed utopici dall'altro. Penso di poter dire che, al contrario, **l'impegno e la determinazione con cui un vasto gruppo di pediatri esperti di queste condizioni si sta muovendo è assolutamente alta e che la novità assoluta di questa società scientifica è quella di volere fortemente al suo interno il contributo delle associazioni di genitori**.

I rappresentanti delle diverse associazioni di genitori, infatti, sono invitati a portare il loro contributo attivo di proposta e critica da pari, come membri stessi della società scientifica. Chiediamo quindi a tutti i genitori di prestare attenzione al cammino ed al lavoro di questa nuova società scientifica magari segnalando al proprio pediatra e ai propri riferimenti assistenziali l'esistenza di questo cammino.

Informazioni più specifiche si possono trovare sul sito web della società italiana di pediatria (www.sip.it) o sul sito www.icbd.org.

La nostra associazione ha aderito e sottoscritto il documento di modello assistenziale proposto dalla SIMGePed per cui speriamo tra breve di poter mettere a disposizione sul nostro stesso sito web il testo stesso di questo documento.

Come sempre *"... fa più rumore un albero che cade di una foresta che cresce ..."* che vuol dire: pur in mezzo a tanti guai, difficoltà e cose che non vanno c'è anche del positivo che avanza!



Assemblea generale

Riassumiamo i punti discussi in assemblea generale

Ada Raimondi:

chi era presente al congresso ha potuto conoscerla di persona, visto che i contatti che ha con molte famiglie sono quasi sempre telefonici.

Si conferma anche per il 2008 la sua presenza in De Marchi per consulenze riguardanti le seguenti tematiche: risorse degli Enti territoriali a disposizione per la tutela della salute (agevolazioni della legge 104/92, esenzione ticket, protesi ed ausili, agevolazioni fiscali ecc...), supporto ai percorsi per l'inserimento scolastico.



Progetto Estate: si conferma la volontà di proseguire il progetto, proseguendo anche le vacanze per i ragazzi medio-lievi che quest'anno si sono svolte a Montefiorino in collaborazione con l'associazione per la sindrome di Williams; **Giuliana Ferrari** sarà la referente per le famiglie interessate: 3407245509

Questionario: sono emerse le difficoltà che le famiglie hanno avuto per la compilazione del questionario spedito prima dell'estate sull'associazione e sui fratelli. **Giuliana Ferrari** contatterà telefonicamente un campione di famiglie dando supporto per la compilazione; se non si raggiunge un numero minimo di questionari restituiti non si possono dedurre statistiche né elaborarne i dati emersi.



Giuliana Ferrari da Pesaro Village

Congressi: Viene illustrata la proposta, emersa nell'ultimo congresso mondiale, di non organizzare nel 2008-2009 il nostro congresso nazionale ma di potenziare tutti gli sforzi (economici ed organizzativi) per permettere alle famiglie italiane di partecipare al **congresso mondiale che si terrà a Brighton (Inghilterra) dal 24 al 26 luglio 2009.**

Si decide per tanto di iniziare a divulgare questa iniziativa, sottolineando l'importanza fondamentale di

dare supporto di ogni tipo alle famiglie (organizzativo, logistico, economico, ecc...).

Vengono informati anche i **volontari** presenti in ludoteca di questa iniziativa e saranno dedicate delle raccolte fondi specifiche per **permettere anche ai volontari di partire con le famiglie ed aiutarli quindi nella gestione dei figli** durante il congresso.

Fratelli: Visto che vi sono già stati incontri specifici su questo argomento (workshop al congresso mondiale di Grosseto, progetto "Fratelli in barca") si decide di continuare ad investire su questo argomento o su progetti paralleli, ad esempio la partecipazione **solo dei padri** ad un progetto simile a "Fratelli in barca".

Dopo-di-noi: Si rilancia la proposta di costituire il gruppo-lavoro per poter coordinare i vari gruppi territoriali, raccogliendo e divulgando le varie esperienze. Ancora non siamo però riusciti a raccogliere i nominativi delle famiglie interessate a lavorare in questo gruppo: **Fausto Getuli è il referente: 335 6140055.**

Attività per il 2008: Si propone di investire molto quest'anno su una buona riuscita della **giornata di sensibilizzazione**, decidendo una data unica e organizzando dei punti di raccolta territoriali: le famiglie di una stessa zona si riuniranno fisicamente in un punto (può essere con un gazebo in piazza, al parco con i bambini, a mangiare una pizza insieme o a casa di qualcuno) e si darà risalto a tutte queste iniziative cercando di dare una visione globale. La sede coordinerà l'iniziativa ma sono indispensabili dei referenti per ogni zona, già in questa sede emergono dei nominativi (nel prossimo numero del giornalino metteremo anche tutti i numeri telefonici):

Ferrari per Piemonte/Liguria/Valle d'Aosta
Salvatore per Lombardia
Lovato per Veneto/Friuli/Trentino
Monti per Emilia Romagna
Tiberi per Toscana/Umbria
Amadori per Marche/Abruzzo/Molise/Umbria
Vaiano per Lazio
Alota per Sicilia
Olivieri per Sardegna
(con riserva di chiedere alla figlia Antonella)
Restano per ora scoperte: Campania/Basilicata e Puglia/Calabria

Chi fosse interessato ad essere parte attiva nell'organizzazione di questa giornata si metta già in contatto con queste famiglie o con la sede.

Elezioni

L'assemblea si conclude con un'auto-presentazione dei candidati alle elezioni e si procede alla votazione segreta; ecco i risultati.

Votanti 23

Amadori	21
Monti	17
Mugler	16
Getuli	15
Tellatin	14
Ferrari	10
Tiberi	7
Battaglia	6
Roveda	6
Forti	1
Ricco	1
Scaminaci	1

I primi cinque entreranno a far parte del nuovo consiglio direttivo che si riunirà entro novembre per definire tutte le cariche.

Numeri utili

Riassumiamo tutti i telefoni che le famiglie hanno a disposizione per accedere ai vari servizi che l'associazione offre loro:

dr. Angelo Selicorni: 348 2833897

segretaria: 02 55032457

mail: ambulatorio@gencli.it

dr. Emanuele Basile: 347 6832041

Ass. sociale Ada Raimondi:

340 7249247

Sede: tel. 0721 23624

fax: 0721268361

x simona: info@corneliadelange.org

x stefania: stefania@corneliadelange.org

Ben arrivata Annalisa!

Linda è appena diventata mamma di Sofia, che ci è già venuta a trovare nel suo primo mese di vita, e già Annalisa ha preso il suo posto...



Linda e Sofia



Annalisa

Eh sì, perchè i volontari in servizio civile si “passano il testimone”: uno conclude ed uno inizia il suo percorso.

Annalisa ha 19 anni ed è alle sue prime esperienze in questo campo. Qualcuno di voi forse l'ha già vista tra i volontari in ludoteca al congresso perchè, anche se non aveva ancora preso servizio, è stata al nostro finaco organizzando e vivendo con noi questo evento.

Auguriamo ad Annalisa un anno ricco di esperienze positive e ...
... quando vi risponde una voce nuova al telefono ora sapete di chi è.

I nostri volontari

La presentazione di Silvia era basata essenzialmente su foto di momenti salienti dei nostri percorsi, sapientemente montate con musiche insostituibili per l'occasione... Abbiamo provato a riassumere, per chi non è potuto venire, scrivendo un piccolo testo.

Buon giorno a tutti, sono Silvia, volontaria dell'Associazione dal 1999.

Dal momento che quest'anno ho accettato molto fieramente di diventare la referente dei volontari, Simona mi ha chiesto di farne una presentazione, di illustrare cosa facciamo e, aggiungerei, dell'importanza che i volontari hanno per l'associazione.



Non è facile esprimere a parole quello che significa essere il "vostro" volontario e ogni volta che qualcuno mi domanda quali siano i compiti da svolgere, cerco sempre di dare la risposta più semplice:

*"il volontario gioca, si diverte con i bambini
e con i ragazzi"...
"nulla di impossibile"...
"tutto estremamente intenso!"*

E così ci si prova ... si partecipa al congresso ... e inizia tutto.

Sono trascorsi 10 anni dalla nascita dell'associazione e tanti volti e tante mani vi hanno sostenuto, vi hanno permesso di partecipare ai congressi con la tran-
quillità e la sicurezza che i vostri figli siano seguiti e soprattutto che si divertano; i volontari sono d'aiuto agli operatori estivi durante la vacanza e partecipano in tanti e attivamente alle raccolte fondi per iniziative sempre più importanti.

Pesaro forse è il nucleo più saldo di tutto ciò, un punto di riferimento importante, ma vi chiedo di creare una rete di volontari anche nella vostra città perché i volontari sono una fonte indispensabile per sostenere le famiglie e l'associazione, perché anche solo due persone in più divengono sostegno. Sono a disposizione di chiunque voglia fare due chiacchiere su come poter attivare una rete territoriale, portando la nostra testimonianza.

Il gruppo pesarese partecipa essenzialmente a 3 momenti fissi: congressi, pacchi natalizi all'Iper Rossini e tombolata estiva ai Bagni Riccardo.

Applaudo e chiedo l'applauso ... per le persone che sono sedute in fondo alla sala*, per i loro sorrisi e la loro incondizionata disponibilità, perché se siamo arrivati fino a qui lo dobbiamo anche a loro.

Grazie ragazzi
Silvia

* molti volontari per la prima volta si sono seduti al nostro fianco per ascoltare la testimonianza di Silvia, ovviamente affiancati dai nostri figli)



Carissima nonna Orsola, purtroppo non ho avuto la possibilità e la fortuna di leggere, scrivere ed esternare i miei sentimenti.

Lo fanno i miei genitori per me, consapevoli che questo sarebbe stato il mio desiderio, perché quando mi nominano il tuo nome notano in me uno sguardo particolare...

Ti ricordo caramente, così come la ricordiamo noi genitori, rivolgendole i nostri più cordiali e sentiti saluti.

Con la speranza di poterla incontrare presto, stia bene.

Simonetta, Graziella e Franco

Tutti siamo stati intensamente colpiti dalla storia di Roberta e di Lorenzo ed è con profondo affetto che pubblichiamo questa lettera.

Mongrando, 28 Luglio 2007

Spett.le Associazione Cornelia De Lange,

questa lettera per comunicarVi che nella prossima settimana riceverete un mio bonifico per un'offerta. Io sono Favarato Roberta, cugina di Ferrari Stefano, e solo un anno fa vi ho fatto un'offerta in occasione del mio matrimonio con Lorenzo Baghi. Oggi, ad un anno dalle nozze (era il 22 luglio 2007) Lorenzo non c'è più.

Sabato 30 giugno 2007 ha avuto un incidente motociclistico ed il 4 luglio è mancato.

Naturalmente immaginate il mio stato d'animo e lo sconforto del momento.

Lorenzo era una persona generosa, di quelle che non sanno dire di no, infatti per 7 anni ha conservato nel portafogli il tesserino in cui autorizzava l'espianto degli organi.

Ha potuto donare tutto, non aveva ancora compiuto trent'anni ed era in buona salute.

Naturalmente tutti i soldi della donazione non sono miei, ma sono stati raccolti dal nostro folto gruppo di amici, che si sono raccomandati di versare la cifra in memoria di Lorenzo ad un'associazione che si occupa di bambini visto che noi non abbiamo fatto in tempo ad averne.

Dovete quindi indirizzare il Vostro ringraziamento a tutti gli amici miei e di Lorenzo che con questo gesto vogliono ricordare una persona a tutti cara.

Vi chiedo gentilmente di pubblicare nel Vostro giornalino (che noi riceviamo e leggiamo puntualmente) questa lettera e la foto di Lorenzo, così tutti possono vedere il suo sorriso.

Cordiali Saluti

Roberta

P.S. – Lorenzo e Stefano Ferrari erano amici, capitava andassero a prendere l'aperitivo insieme e parlassero di automobili; sono sicura che Stefano lo porterà sempre nel suo cuore.

I nostri gadget

*Arrivano le Feste, i mercatini, le tombole, i Regali da fare ad Amici e Clienti...
Ecco le nostre originali proposte!*

Borsa trendy



Borsa in pesante cotone della nuova collezione, ideale per week-end "fuori porta" o come alternativa "24ore".

15,00 Euro

T-shirt



*T-shirt per bambini e ragazzi, ideali anche in inverno per la palestra.
taglie: 3-4; 5-6; 7-8; 9-11; 12-13; 14-15 anni*

8,00 Euro

T-shirt Uomo e Donna



*T-shirt DONNA con scollo a V
modello elasticizzato: S M L e XL*

*T-shirt UOMO con scollo a V:
S M L XL e XXL*

10,00 Euro

Felpe adulto e bambino

*Modello con cappuccio che ormai tutti conoscete, **da adulto**: S M L XL e XXL*

20,00 Euro

***da bambino**: 5-6; 7-8; 9-11; 12-13 anni*

15,00 Euro





Il richiestissimo cuore “scaldamani”

ULTIMI PEZZI !

Tenetelo sempre con voi, in tasca, nella borsa o in auto e, all'occorrenza, eccolo subito pronto a scaldarvi: schiacciando il bottoncino il cuore si scalderà per circa 1 ora e potrete poi riutilizzarlo molte volte rigenerandolo in acqua bollente. (istruzioni allegate).

In confezione regalo: 5,00 Euro

I nuovi asciugamani:



Telo per palestra, con la pratica asola è ideale per proteggere il vostro collo. Disponibile in arancio e in blu

8,00 Euro

La classica **coppia di asciugamani**
per casa: cm. 110 x 60
e cm. 60 x 40 (made in Italy)
Disponibili in arancio e in blu



15,00 Euro la coppia



Scaldacollo tubolare

a grande richiesta questa nuova edizione dello scaldacollo, ideale in montagna, in bicicletta o in città, per grandi e piccini (misura unica).

Disponibile in arancio

8,00 Euro

S U L P R O S S I M O N U M E R O :

*Resoconto 8° Congresso: seconda puntata:
(Progetto Estate, Fratelli in barca, resoconto economico,
rete internazionale, congresso Canada)*

*“Problemi comportamentali in bambini e adulti
con CDLS”*

*Il comportamento auto-aggressivo
Articolo del prof. Chris Oliver - prima puntata*

e altro ancora ...

**S
U
L
T
I
M
O
N
U
M
E
R
O**



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Sede legale: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro

Sede operativa: Via Monte Nevoso 10/12

Tel. 0721 23624 Fax: 0721 268361

www.corneliadelange.org

e-mail: info@corneliadelange.org

C/C postale: **n. 10007615**

C/C bancario: **n. 07400001038 T**

ABI 5748 CAB 13310 CIN P

Codice fiscale: 92019140414