

il giornalino *delle famiglie*

23

Febbraio 2008

Il Giornalino delle famiglie n. 23
Febbraio 2008 - Quadrimestrale

Chiuso in stampa il 20/02/08

Stampa: Magma

Tiratura: n. 1800 copie

Direttore Responsabile:

Michele Gianni

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



ONLUS



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Redazione: Strada delle Marche, 49 -
61100 Pesaro

e-mail: info@corneliadelange.org

I N D I C E :

Speciale Congresso (resoconto del Decennale)

<i>Le vacanze</i>	<i>pag. 4</i>
<i>Le vacanze_2</i>	<i>pag. 6</i>
<i>Fratelli in barca</i>	<i>pag. 8</i>
<i>Congresso Canada 2007</i>	<i>pag. 11</i>
<i>Federazione Internazionale</i>	<i>pag. 13</i>
<i>5° Congresso mondiale 2009</i>	<i>pag. 15</i>

Approfondimenti (traduzioni da testi in lingua inglese)

<i>Le necessità dei fratelli e delle sorelle</i>	<i>pag. 16</i>
<i>Problemi comportamentali in bambini ed adulti con CDLS</i>	<i>pag. 18</i>
<i>Sensibilizzazione</i>	<i>pag. 21</i>
<i>Notizie flash</i>	<i>pag. 22</i>

I nostri primi 10 anni

2° PUNTATA

Continuiamo nel racconto del nostro decennale iniziato nel numero scorso (n.22 di novembre 2007).

Le vacanze

di Fausto Getuli e tutto il gruppo organizzatore

Buon giorno!

Sono Fausto, membro del Consiglio dell'Associazione e genitore di Dario.

Diversi anni fa (nel 2001), confrontandomi con altri genitori e medici specialisti, che da tempo sono impegnati nella cura dei nostri figli, è emersa l'unanime esigenza di organizzare dei periodi di vacanza per i nostri ragazzi.

Quali sono state le nostre motivazioni?

La prima è stata sicuramente quella di offrire ai nostri figli la possibilità di maturare delle esperienze di distacco dalla famiglia e poter quindi verificare e migliorare le loro capacità di adattamento in ambienti diversi da quelli abituali.

La seconda è stata quella di consentire ai nostri ragazzi di trascorrere una vacanza adattata alle loro principali esigenze e che offrisse momenti di relax, di coccole, di giochi di gruppo, di animazione, oltre che di poter usufruire anche di un particolare servizio cucina per le specifiche necessità di ognuno.

La terza è stata quella di consentire a noi genitori e agli altri componenti della famiglia di poter godere di periodi di relax e dedicarsi ai propri hobby personali.

Sono questi momenti indispensabili per ritrovare tutta l'energia necessaria per continuare a dare ai nostri figli sempre il massimo di noi stessi.

La quarta è stata quella di raccogliere, nel corso degli anni, tutta l'esperienza necessaria per pianificare il "Dopo di Noi" e creare Case famiglia e Centri diurni qualificati per i nostri ragazzi che consentano loro un supporto sicuro quando i genitori saranno anziani, malati o non ci saranno più, e non potranno più prendersi cura di loro.

Come ci siamo attivati

per realizzare questi nostri Sogni?

Ci siamo immedesimati nell'animo dei nostri figli e abbiamo sentito la necessità di rendere piacevole la vacanza creando un gruppo di lavoro composto da genitori, medici, operatori specializzati e volontari.

Abbiamo selezionato delle strutture che fossero il più possibile prive di barriere architettoniche, situate in luoghi facilmente raggiungibili da tutte le famiglie, ed il cui personale fosse sensibile alle esigenze dei nostri figli.

... e ha preso avvio la prima vacanza ... nel 2002



Il primo anno un gruppo "pioniere" di 5 famiglie ha partecipato alla prima esperienza a Terre Alte di Canossa impegnandosi ad affrontare la prima avventura che è stata

magnifica e per i nostri figli e per i genitori

Le prime "anime perse" ...!

Come poter poi sviluppare ed affrontare economicamente tutto ciò nel corso degli anni per tutte le nostre famiglie?

Alcuni di noi si sono attivati nel proprio territorio per la raccolta fondi, hanno distribuito in grande quantità le nostre storiche scatole "1 euro per un sorriso" (che ancor oggi danno i loro frutti e invito chi ancora non l'ha fatto a richiederne qualcuna in sede), è stato redatto il primo progetto "Dishappyland" che, in segui-

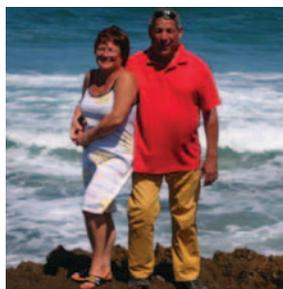
to alla partecipazione ad un Bando Ministeriale nel 2004, ha permesso di ottenere sostanziosi fondi che ci hanno consentito di non gravare troppo economicamente sulle famiglie e al contempo di pensare a sviluppare ulteriormente gli obiettivi del nostro progetto

to puntando sulle autonomie dei nostri figli. In questi due ultimi anni l'Associazione ha riposto particolari energie per sviluppare proprio progetti di autonomia anche per i più lievi ma di questo si parlerà in un'altra sessione.

Come hanno vissuto nel corso degli anni questa esperienza i ragazzi?



Come hanno vissuto nel corso degli anni questa esperienza le famiglie?



Per quanto riguarda l'investimento per il loro futuro, a distanza di 6 anni con tutta l'esperienza acquisita, alcuni genitori della nostra associazione si sono già attivati nel proprio territorio di residenza per alcuni progetti per il "Durante e Dopo di Noi" che sono già in fase di sviluppo (Castelgandolfo, Vicenza, Isola d'Elba).

Dalla mia esperienza di pioniere posso affermare quanto sia di immensa importanza la collaborazione di tutte le famiglie all'attività associativa cercando di dedicarsi ognuna in base alle proprie competenze e possibilità.



**L'UNIONE FA LA FORZA!
 INSIEME LAVORIAMO,
 INSIEME IMPARIAMO,
 INSIEME CRESCIAMO,
 INSIEME DONIAMO!
 SE NON L'AVETE CAPITO ABBIAMO
 BISOGNO DI VOI PER FARE CRESCERE
 AL MEGLIO I NOSTRI FIGLI.**

I nostri primi 10 anni

Le vacanze_2

di Giuliana Ferrari

Buongiorno a tutti, sono Giuliana, mamma di Stefano, un ragazzo medio lieve; se Fausto è stato pioniere delle vacanze, io credo di essere stata pioniera, come mamma, educatrice, psicologa, maestra... e come me altre poche mamme, che in questo momento rappresento, che si possono contare sulle dita di una mano: i nostri figli hanno compiuto dai 30 ai 40 anni. Stefano ha già compiuto 35 anni.

Lui ha partecipato alla vacanza di Cavriglia negli anni 2004 e 2005, e nonostante le fotografie che testimoniano, stento ancora a credere che lui si portava a spasso l'asinello del parco...



Lui ricorda queste vacanze con molto entusiasmo. E anche noi !!!!!

Noi per avere trascorso lo stesso periodo, soli con il nostro camper e la motocicletta al seguito, in 35 anni era la 3' vacanza senza figli ...



L'anno scorso invece la vacanza è stata trascorsa con altrettanto entusiasmo, insieme all' Associazione Williams di Milano, vacanza svoltasi a FARNETA DI MONTEFIORINO (MO), e con Stefano c'erano altri 5 ragazzi CDLS. E da qui ha inizio il percorso di Autonomia che da ottobre dello scorso anno continua a svolgersi a Milano, ogni due settimane (un sabato sì e uno no). I ragazzi sono seguiti da bravi e capaci educatori, nonché da altrettanto bravi volontari. Sono coordinati dalla D.ssa Susanna DEL GAMBÀ e dalla D.ssa Cristina CAGLIA. Naturalmente c'è anche chi veglia sull'operato: D.ssa Anna Riglioni e Dott. Angelo Selicorni.

I ragazzi si incontrano presso un oratorio in zona Wagner a Milano e noi li "consegnamo" agli educato-

ri. Loro formano i gruppi di 4 in base alle loro abilità (chi non sa spendere i soldi, chi ha paura ad attraversare la strada, chi non sa usare i mezzi pubblici), ogni gruppo è seguito da un educatore e da un volontario; ogni incontro prevede o si prefissa un obiettivo, o comunque come trascorrere queste ore.

Chi va al cinema, chi va alla Feltrinelli ad ascoltare musica e vedere i libri, chi va in Piazza Duomo a farsi un giro... Sempre e comunque se ne vanno al bar per la merenda e ognuno deve ordinare e pagarsi la consumazione.



Usano sempre i mezzi pubblici, il tram, l'autobus o la metropolitana.

Al ritorno, prima di consegnarci, si ritrovano nel salone a loro disposizione e fanno il riassunto del pomeriggio trascorso insieme.

Ognuno di loro ha l'elenco degli altri compagni con fotografia e numeri di telefono.

In questo percorso di autonomia ci sono stati anche due Week-and. Uno a Lignano Sabbiadoro e uno a Venezia. Partiti in treno da Milano il venerdì e tornati la domenica sera.

E' seguita la vacanza formativa di luglio 2007 ancora a Montefiorino e in autunno ricominciano i sabati di incontro con nuovi obiettivi.

A questo punto è ora che vi dica quali sono i risultati di tutto questo lavoro che si sta facendo.

Il termine Percorso di Autonomia è ampiamente veritiero e azzeccato. Per quanto riguarda mio figlio ne siamo tutti soddisfatti e si vede l'esito positivo perché Stefano si è trasformato.

Si, ha compiuto 35 anni e quindi si potrebbe dire che l'età aiuta a migliorare. Ma lui si sta comportando molto da adulto in famiglia, in società, con gli amici. Non ha quasi più manie o fissazioni; se prima voleva stare sempre con la stessa educatrice (ad esempio Genny ... una bella ragazza mora ...) ora mi dice

“Domani a Milano con chi vado in giro?

Ma è lo stesso, bionda o mora, mi basta andare con i miei amici”.

E' migliorato con i discorsi. Partecipa e riesce anche a dire la sua opinione. Si è rafforzata in lui la sua personalità. Sceglie l'abbigliamento da indossare e appropriato per ogni occasione. Al ristorante ordina da solo ciò che sceglie di mangiare e bere e per fare una telefonata non devo più spronarlo per un quarto d'ora come prima, ma decide quasi subito e lo fa chiudendosi in camera. E poi la cosa più bella, ha sempre con sé la macchina fotografica, si fa i suoi servizi fotografici, riportandoli sul PC e formando le cartelle nominate a modo suo. Le foto riguardanti lui e le sue vacanze sono opera sua. **Sicuramente questo percorso è stato importantissimo e MENO MALE CHE QUALCUNO SE L'E' INVENTATO.** Io vi ho spiegato i miglioramenti su mio figlio, ma posso garantirvi (e spero che i genitori me lo consentiranno e confermeranno) che anche Vanessa e Valentina (con lui a Milano e in vacanza) hanno beneficiato di questo percorso con esito molto



positivo anche per loro ... Questi ragazzi hanno degli amici con cui incontrarsi regolarmente, hanno motivo di vestirsi bene, hanno l'impegno di andare a questo appuntamento, hanno un buon motivo per chiudere diversamente la settimana, sia di scuola, o di tirocinio, o altri impegni a volte noiosi e ripetitivi. E una riunione ogni tanto ci fa incontrare tra genitori tutti, con psicologi ed educatori. E qualche volta anche una pizzata ci sta pure molto bene. ...

Per noi è un pochino pesante seguire il tutto, ma ci accorgiamo che la forza aumenta e che nostro figlio, i nostri, i vostri figli, non hanno un'età in cui si fermeranno con l'apprendimento, o con il migliorare se stessi, anzi anche a 35 anni continuano a dimostrare di avere risorse. E ne hanno tante!!!

Ma dobbiamo essere noi ad aiutarli a DARE, e senza fretta di vedere i risultati. E su questo potrei raccontarvi 35 anni di vita e 3500 sbagli fatti per questa fretta di avere risultati.

E' importante restare uniti tra, (genitori) famiglie, Associazioni,

la forza si prende dall'unione e i nostri figli sono molto sensibili e captano ogni nostro stato d'animo e ne fanno bagaglio. Per quanto mi riguarda, **sono sempre stata e sarò sempre a disposizione di tutti quei genitori che vogliono anche solamente chiedere, raccontare o piangere.** Una nota di allegria, o una spinta a vedere rosa, ci può sempre essere e sono sicura che insieme si trova.

Un abbraccio a tutti



FRATELLI IN BARCA

**Esperienze di
condivisione tra
fratelli di
persone con
disabilità
complesse**

Riccione, 22 settembre 2007

Anna Riglioni, psicologo



Continuiamo a parlare di fratelli sani ed in particolare dell'esperienza che alcuni di loro hanno potuto vivere su **Nave Italia ad aprile del 2007.**

Chi di voi ha partecipato al congresso a Riccione ha avuto modo di conoscere più da vicino l'esperienza fatta sia attraverso la relazione della dr.ssa Riglioni, sia attraverso il racconto di Anna Tellatin.

Ve li riportiamo qui per intero insieme ad alcune foto.

Perché.....

- si presta attenzione alla famiglia ma raramente al fratello
- ci raccontano:
 - di difficoltà e solitudini che raramente hanno spazi e tempi per essere ascoltate
 - di bisogni che non possono/devono essere espressi
 - di risorse soluzioni ed equilibri faticosamente trovati ma raramente condivisi

Obiettivi

Per i ragazzi...

- facilitare l'espressione dell'esser fratelli sani creando una opportunità per condividere ed elaborare risorse, esperienze, paure e possibilità future
- avviare uno scambio costruttivo con i pari che hanno gli stessi vissuti e con cui condividono la medesima realtà
- valorizzare e far emergere nel gruppo in particolare risorse e strategie

Perché

- sono spesso ai margini delle attenzioni dei genitori e di tutto il contesto familiare, concentrati sui bisogni dei fratelli disabili;
- sono al contrario al centro delle aspettative dei genitori che spesso investono tantissimo su di loro
- fanno fatica ad esprimere emozioni e bisogni sia nell'ambito del contesto familiare sia nel gruppo dei pari;
- difficilmente possono condividere il loro grado di responsabilità con il gruppo dei pari

.....per i genitori e le famiglie

- Sensibilizzare, responsabilizzare le famiglie rispetto alle esigenze dei figli sani
- Stimolarli a leggere i reali bisogni e desideri dei fratelli sani

Per fare cosa...

- sperimentare l'incontro con persone che vivono una esperienza simile e che potrebbero aver trovato risorse delle quali "far tesoro"
- condividere la vita a bordo, il piacere della scoperta e del fare insieme, una nuova esperienza
- creare un contesto che faciliti il riconoscimento e l'espressione di pensieri ed emozioni che fanno fatica ad emergere altrove.
- navigare insieme nel Mar Tirreno ©

.....per le associazioni di genitori

- Stimolare le associazioni ad attivare iniziative e servizi specifici sul tema dei fratelli di persone disabili
- Aumentare la conoscenza e la consapevolezza sul tema dei fratelli sani
- Sperimentare una capacità progettuale che consenta di lavorare insieme su tematiche trasversali in risposta a bisogni comuni.

Continuando ad avvicinarci pian piano al tema dei fratelli sani abbiamo inviato a voi tutti un questionario sul tema, i risultati vi saranno presentati prossimamente: sono piccole azioni di approfondimento e di "conoscenza ravvicinata" che possono aiutarci a capire meglio se la nostra associazione, magari insieme ad altre, può proporre iniziative che possano essere utili, e quali.

Alcune sono già emerse dai genitori, per le altre, magari proposte dai ragazzi stessi, aspettiamo un vostro contributo!!

..le attività...

- la vita comunitaria a bordo
- la gestione quotidiana della vita a bordo (dalla pulizia alla preparazione dei pasti alla manutenzione dell'imbarcazione).
- la conduzione della nave, anche di notte!
- Le manovre delle vele, la salita al primo pennone
- Il laboratorio di nodi, la documentazione dell'esperienza, l'educazione ambientale e la conoscenza del mare
- il confronto sul tema dell'esser fratelli di persone con disabilità complesse.

I ragazzi



Progetto realizzato da

- Fondazione Tender To Nave Italia Onlus
- Ambulatorio Di Genetica Clinica - I Clinica Pediatrica Università Di Milano "De Marchi"
- Nest - Ricerca e intervento psicosociale ONLUS
- Associazione nazionale di volontariato Cornelia de Lange
- Associazione Italiana delezione cromosoma 22
- Associazione Italiana Sindrome X Fragile
- Associazione bambini Cri Du Chat

Sono Anna Tellatin, sorella di Antonio, ho 18 anni, ed insieme a mio fratello Andrea di 16 anni abbiamo avuto la fortuna di essere stati scelti dalla nostra associazione per questa bellissima esperienza di "Fratelli in Barca". Nell'Aprile di quest'anno, dal 25 al 1 Maggio, la fondazione "Tender to" con altre associazioni hanno reso possibile questa bellissima esperienza. Abbiamo trascorso una settimana in Nave Italia (il brigantino più grande al mondo) con altri fratelli di ragazzi diversamente abili, assieme a due psicologhe, un'educatrice e tutto un equipaggio della marina militare al nostro fianco.

Il primo giorno è stato un giorno di arrivi, quindi la nave e noi tutti, siamo rimasti attraccati al porto di Genova. Il giorno successivo siamo partiti alla volta di Livorno. La navigazione è stata tutta diretta senza tappe intermedie, e in questo modo siamo riusciti a fare una parte del viaggio in notturna, stando in plancia con il comandante. La mattina dopo abbiamo attraccato a Livorno dove in quel periodo si svolgeva il "T.A.N." (Trofeo Accademia Navale). Oltre alla nostra nave della marina militare, c'erano altre due navi destinate all'addestramento, il Palinuro e la Stella Polare.

Iprimi due giorni sono stati giorni di presentazioni e conoscenza iniziale sia tra di noi che con tutto il resto dell'equipaggio. Già dal primo momento abbiamo iniziato tutti a collaborare e ad aiutarci l'un l'altro, a partire dalla preparazione dei pasti, alle pulizie, fino a tutto ciò che riguardava la vita in barca. Fin da subito però si è sentito un forte spirito di gruppo, che poi ha fatto sì che ci affiatassimo sempre di più durante l'esperienza. Tra noi ragazzi in particolare si era creata una grande intesa, grazie al fatto che **ci siamo subito sentiti uniti da un qualcosa di importante che molto probabilmente c'ha fatto maturare nella vita un po' prima di altri nostri coetanei.**

Imomenti di confronto veri e propri sono arrivati con Anna, che ci ha aiutati ad aprirci e a riflettere su di noi, sulla nostra famiglia e sulle nostre sensazioni. Questi momenti ci hanno portato una grande crescita personale e un aumento di consapevolezza riguardo al fatto di quanto siano speciali questi fratelli che ci regalano giorno per giorno grandi emozioni e che ci riempiono la vita di valori.

Oltre a questi momenti, le nostre giornate erano piene di attività marinare. Ogni mattina ci suddividiamo i compiti riguardo alla preparazione della tavola, la preparazione dei pasti con il cuoco dell'equipaggio e al lavaggio delle stoviglie. Dopo questa parte di lavoro ogni giorno uscivamo in mare dove aiutavamo i

FRATELLI IN BARCA

*Esperienze di
condivisione tra
fratelli di
persone con
disabilità
complesse*

Riccione, 22 settembre 2007

Anna Rigioni, psicologa



marinai nella gestione delle vele e nelle varie pulizie di bordo. Questo ha portato una grande unione anche tra ragazzi e marinai, i quali erano sempre disponibili nei nostri confronti, e hanno anche contribuito a rendere l'esperienza un vero spasso.

Ci hanno fatto vivere molte esperienze nuove, ad esempio il salire sul primo pennone con l'imbragatura, e hanno sviluppato in noi un maggior senso di collaborazione, come ad esempio il giorno in cui tutti ci siamo dati da fare a mille per la

remo nel cuore. Un'emozione particolare che abbiamo vissuto io e mio fratello è stata quella di comprendere che da sempre (all'interno della mia famiglia) l'esperienza di vita con Antonio c'ha arricchito e c'ha insegnato a condividere ed accettare con assoluta naturalezza le problematiche e le gioie quotidiane. **Ci siamo anche resi conto quanto importante siano il dialogo e la disponibilità di ognuno di noi, e quanto la condivisione renda tutto più facile nell'affrontare la giornata e nel perseguire i nostri sogni.**

Quindi volevamo ringraziare enormemente tutte le persone che hanno reso possibile questo viaggio e spero riescano al più presto ad organizzarne una per i genitori, perché credo che se tutto ciò ha dato tanto a noi, a loro potrà dare ancora di più.



preparazione del buffet per l'arrivo del Ministro alla Difesa Parisi, aiutando l'aiuto cuoco che si era trovato da solo a causa di un imprevisto.

Le persone che ci sono state vicine in quei giorni sono state fantastiche dalla prima all'ultima, a partire da Anna, Marta, Vittoria, e poi tutti i marinai, il comandante, il secondo, che ci hanno fatto godere a pieno quest'esperienza, e facendoci divertire e scoprire un sacco di cose nuove, che magari nella vita quotidiana passano inosservate. A livello emotivo è stata un'esperienza davvero fantastica che ha dato tanto a tutti noi e che sempre porte-



4° congresso mondiale Canada - luglio 2007

di Paola Mannucci,
Ulla Mugler,
Ines Vaiano



I congressi ci riempiono di aspettative, in tutti sensi, o per lo meno dovrebbe essere così; trovare altre persone che condividono la realtà di avere qualcuno amato con la sindrome Cornelia de Lange è sempre positivo, ci permette di aprire una finestra e vedere più in là del nostro piccolo, ed è una grande cosa che questi incontri avvengano sempre in diverse parti del mondo, ciò ci permette di vedere e imparare come è l'approccio verso ciascuna area della vita in altre culture. Ed è ciò che più mi ha colpita anche questa volta.



Essendo io italo-argentina, in certe situazioni le angolazioni per guardare le stesse cose sono molto diverse e il paragone con l'agire di altre persone che vivono ogni giorno le medesime situazioni mi ha permesso molte volte di ampliare le prospettive.

Ho avuto la conferma di questo anche a livello internazionale, nella Riunione della Federazione, dove ci siamo scambiati idee, progetti, opinioni e abbiamo discusso liberamente spaziando su vari temi approfittando del fatto che eravamo insieme e potevamo "mixare" tutte le nostre idee.

Paola

Delegazione italiana

6 medici:

*Angelo Selicorni (il fotografo!)
Emanuele Basile,
Anna Colli,
Paola Marchisio,
Luigi Memo,
Sergio Luzzani.*

Per le famiglie:

*Paola Mannucci,
Ulla Mugler,
Ines Vaiano.*



13 altri Paesi partecipanti:

America, Australia, Bahamas, Canada, Danimarca, Germania, Francia, Inghilterra, Messico, Nuova Zelanda, Olanda, Polonia, Portogallo.

Argomenti trattati nella sessione per le famiglie:

Comportamento auto-aggressivo, comportamento in CDLS e autismo, oftalmologia, udito e problemi dentali, sviluppo e comportamento, aspetti gastroenterologici, aspetti cardiologici, fisioterapia, fratelli sani, invecchiare con CDLS, complicazioni cliniche, aspetti genetici, svezzamento e aspetti neonatali.

Workshop:

per i padri, per le madri, per i nonni.

Traduzioni:

*(delle sessioni generali):
inglese, francese, spagnolo.*

La mia impressione...

di Ines Vaiano

(...) L'incontro con delle mamme che hanno descritto le loro situazioni e difficoltà, in alcuni casi veramente gravi, è stato per me fondamentale, vedendo come sono riuscite a trovare un equilibrio proprio come donne, lavorando e trovando alternative per il loro spazio come persone.

Ho avuto l'impressione che parecchie di loro (anche se di differenti Paesi) si conoscessero già attraverso il computer, grazie all'esistenza dei **Forum**, facilitate sicuramente dal condividere il medesimo linguaggio (inglese).

Io penso che trovare spazi per vivere la propria vita, il soddisfare i propri desideri e poter raggiungere alcuni degli obiettivi che ognuna di noi può essersi posta da ragazza – pur con grande difficoltà rispetto alle famiglie norma-

li – sia molto importante.

Penso anche che in Italia, nel nostro piccolo, possiamo mettere in atto questo aspetto positivo e cominciare a mantenere contatti più stretti e frequentazioni con famiglie del territorio non solo per scambiarsi informazioni ma anche per vivere la "normalità" dei rapporti, cosa che io sto già facendo.

Aspetti positivi

Workshop di Musicoterapia: coinvolgente per i bambini e per i genitori.

Workshop delle mamme: Vedere la loro disponibilità a condividere i propri problemi e interagire con le altre per trovare le soluzioni.

Workshop dei papà
Workshop dei nonni

Aspetti negativi

La lingua. Purtroppo essendo in pochi non abbiamo avuto aiuto nelle traduzioni e questo è stato un grosso freno perchè non mi ha permesso di interagire con gli altri quanto avrei voluto.

Workshop delle mamme

di Paola Mannucci

Eh sì, questo workshop è stato per me davvero molto rivelatore, (anche se con qualche difficoltà per via della lingua).

Vedere il modo diverso in cui si vive, nei paesi anglosassoni, l'approccio tra le famiglie, ed è sorprendente rendersi conto che veramente fanno causa comune. Non solo si cercano ma, anche tra un continente e un altro, condividono, si impegnano con appuntamenti on-line. Questa cosa è meravigliosa, certamente favorita dal parlare la stessa lingua.

Discorso a parte si può fare per le famiglie che vivono nella stessa città. Quello che mi ha colpito di più è stato vedere come queste famiglie si danno regolarmente appuntamenti al di fuori delle attività dell'associazione; parlavano di serate di ballo, uscite insieme a cena, serate tra donne, serate tra uomini... insomma si sono impegnate a sviluppare l'amicizia. Abbiamo una realtà che tutte ci accomuna, con l'arrivo di un bimbo speciale iniziano impegni speciali e ciò vuol dire che non tutti ci possono stare dietro e comprendere.

Allora: quale migliore amica se non una persona che condivide le mie stesse preoccupazioni? ...

Oltre a tutto ciò, non appena qualcuno viene a sapere di una legge o di qualcosa di cui si può beneficiare (bonus, ausili ecc..) se lo comunicano tempestivamente e lo divulgano anche tra tutte le famiglie, comprese quelle meno in contatto con il gruppo.

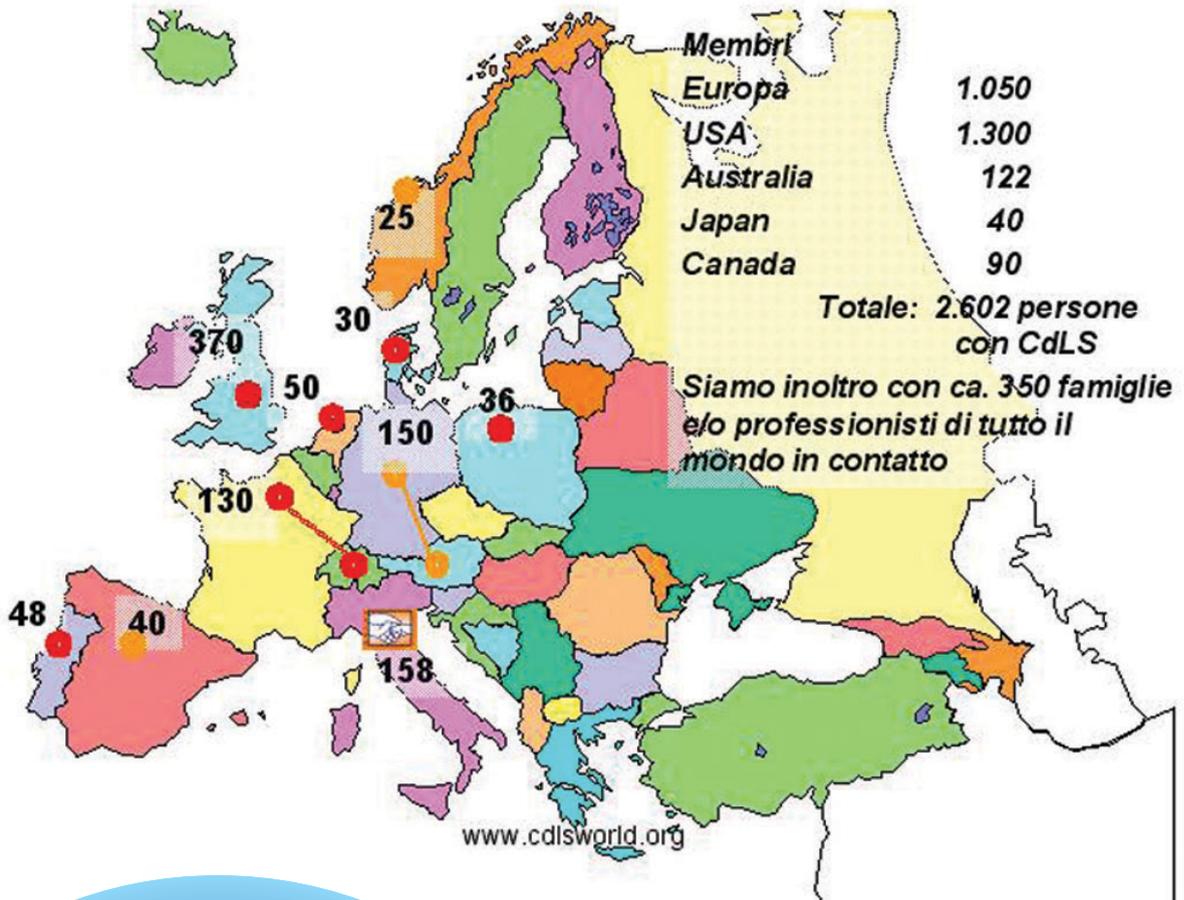


La Federazione Internazionale

delle organizzazioni nazionali per la *Sindrome Cornelia de Lange*

di Ulla Mugler

Situazione Mondiale CdLS



“SU DI ME”

Suggerimenti
Distribuito al workshop mamme

Prendi un Diario...
Crea un elenco delle "cose da fare".
Questo elenco può essere breve o lungo, di facile o difficile attuazione... Il tuo elenco può essere lungo come vuoi tu e puoi aggiungere in qualsiasi momento qualcosa...
Imposta tu delle scadenze nelle quali pensi di essere in grado di realizzare i singoli obiettivi... Cancellali un volta raggiunti... ma prova a raggiungere quanto ti sia possibile...
Fai un sacco di foto, così puoi rivedere questi bei momenti quando vuoi...
La vita è troppo breve per aver dei rimorsi per le cose che magari volevi fare e vedere, ma non l'hai mai fatto...

Have fun! Divertiti!

Membri della Federazione:

- Australia
- (Malaysia, Nuova Zelanda)
- Canada
- Danimarca
- Francia (Svizzera)
- Germania
- Giappone
- Italia
- Olanda
- Pologna
- Portogallo
- Regno Unito
- Spagna
- Stati Uniti

La Federazione Internazionale

Dalla nascita ad oggi

2001: **Fondazione** della Federazione Internazionale delle Organizzazioni nazionali di supporto per la Sindrome Cornelia de Lange

I° Congresso Mondiale CdLS negli Stati Uniti

2002: Creazione del sito internet:
www.cdlsworld.org

2003: II° Congresso Mondiale CdLS in Australia
Primo "Professional Day"

2004: Scoperta del NIPBL gene (UK, USA)

2005: **III° Congresso Mondiale in Italia**

2006: **Scoperta del SMC1L1 gene (Italia)**

Database Mondiale di tutte le risposte di
"Ask the Doctor"

International Leader for Spanish Speaking
Groups

2007: IV° Congresso Mondiale in Canada
Prima Conferenza per i Fratelli Sani
Statuto della Federazione

2009: V° Congresso Mondiale nel Regno Unito

Organizzazione del Consiglio

Ogni nazione deve nominare un
"National Leader" (rappresentante)

Ogni nazione ha un voto

Sono ammessi fino a 2 rappresentanti per ogni
nazione

Il consiglio nomina il consiglio direttivo

Per il biennio 2008/2009 è così composto:

Presidente: **Ulla Mugler**, Italia

Vice-Presidente: **Paula Costa**, Portogallo

Rappresentante del paese che ospiterà il
prossimo congresso mondiale:

Alan Peaford, Regno Unito

Tesoriere: **Peter Crawford**, Australia

Presidente del SAC: **Angelo Selicorni**, Italia

Gli scopi principali e i progetti

Collaborazione con il SAC:

Tiene i rapporti con il SAC e li gestisce per il beneficio di tutti i paesi membri.

Scambio di Informazioni:

Vuole essere un forum per le "buone prassi" per aiutare le famiglie, scambiando idee ed informazioni ed organizzando ogni 2 anni un congresso mondiale.

Vuole essere un Punto di Riferimento per le sempre più numerose famiglie con CdLS in tutto il mondo, sia per migliorare la ricerca sia come supporto alle famiglie.

Progetti:

- Trasformare il database (attualmente solo in inglese) in uno multilingue.
- Aiutare a fondare delle nuove organizzazioni nazionali per garantire una maggiore copertura dei gruppi di supporto + incrementare il numero dei membri.

Il SAC internazionale

Gli scopi principali del SAC

Garantire che ogni bambino/ famiglia affetto da CdLS in tutto il mondo abbia accesso ad una consultazione via e-mail, telefonica e/o consultazione clinica effettuata da un esperto di CdLS

Contribuire con un supporto professionale per gli aspetti clinici ed educativi alla Federazione CdLS

Promuovere la ricerca della scoperta della CdLS

NB: la creazione del SAC Internazionale mira a coordinare, supportare e sviluppare risorse in tutti i paesi dove vivano bambini con CdLS. Ogni paese può ugualmente creare il proprio SAC Nazionale per dare supporto multidisciplinare nel proprio paese.

22-26 Luglio 2009 5° Congresso Mondiale in Inghilterra

Dove?

A Brighton - London Sea

Una città sul mare, sulla costa meridionale dell'Inghilterra.

Tante le cose interessanti da vedere come il Palazzo Reale, il Lungomare, Pier di Brighton, Sealife Center, Musei, Brighton Marina e tanto ancora...



www.visitbrighton.com/home/oversea_brochures/brighton_2005_italian/



Quando?

Dal 22 al 26 luglio 2009
dal 22 al 23: Professional Day
dal 24 al 26: Conferenza Famiglie

Come raggiungere Brighton...

Quale contributo dall'associazione italiana?

ASSISTENZA
alle famiglie nell'organizzazione
del viaggio (prenotazione voli,
transfer aeroporto, albergo)

GARANTIRE
la traduzione simultanea

GARANTIRE
la presenza di volontari italiani

(Già ci sono state le prime raccolte
fondi specifiche per questo scopo).



IN AEREO:

30 minuti di auto o di treno dall'aeroporto internazionale di Londra Gatwick

90 minuti di auto dall'aeroporto internazionale di Londra Heatrow

Per tutte le informazioni su voli e aeroporti:
www.britishairways.com; www.easyjet.com ecc...

VIA MARE:

Il tunnel sotto la Manica ed altri porti importanti (Dover, Folkestone, Portsmouth e Southampton) sono raggiungibili in autostrada nel giro di una o due ore.

www.cheap4ferries.com; www.poferries.com

IN TRENO:

Poco meno di un'ora dalla stazione Victoria di Londra, due treni ogni ora.

www.nationalrail.co.uk

Le necessità dei fratelli e delle sorelle

Informazioni utili per genitori

Riprendiamo, dopo un pò di tempo, le traduzioni da articoli di lingua inglese che ci possono essere utili. Iniziamo con questo articolo che tratta un argomento che sta molto a cuore anche a noi.

By Derenda Timmons Schubert , Ph.D
Pacific Northwest Children's Services
Waverly Children's Home
3550 SE Woodward Avenue
Portland, OR 97202

Come parli a...

Bambini in età prescolare (prima dei 5 anni)

I bambini a quest'età non sanno ancora esprimere verbalmente le loro sensazioni e quindi probabilmente le mostreranno attraverso i loro comportamenti. Non saranno in grado di capire le speciali necessità dei loro fratelli o sorelle con CDLS, ma noteranno delle differenze e tenderanno di insegnare ciò che loro sanno al loro fratello o sorella. A questa età è probabile che si divertano tra di loro poichè non hanno ancora imparato ad esprimere giudizi, e le loro sensazioni saranno probabilmente unite a normali rapporti interattivi tra qualsiasi fratello e sorella.

Età scolare (6 - 12 anni)

A quest'età i bambini cominciano ad avventurarsi nel mondo e diventano profondamente consapevoli delle differenze tra le persone. Hanno l'abilità di capire una definizione e una spiegazione della speciale necessità del loro fratello o sorella purchè questa sia spiegata in termini che essi possano capire. Può darsi che si preoccupino che l'handicap sia contagioso o che anche loro possano avere qualcosa di "anormale".

Può darsi anche che provino sentimenti di colpa per avere pensieri e sensazioni negative verso il loro fratello ed anche provare un senso di colpa per essere proprio lui il fratello sano e non quello disabile ... Alcune reazioni tipiche dei bambini di questa età sono di diventare eccessivamente protettivi, di comportarsi bene o, all'opposto, molto oppositivi, con lo

scopo evidente di ottenere l'attenzione di un genitore. Lungo tutto questo arco di età i bambini avranno sensazioni conflittuali verso il loro fratello o sorella, ma ciò accade anche tra fratelli che non hanno problemi di disabilità tra di loro.

Adolescenti (13 - 17 anni)

Gli adolescenti hanno ormai acquisito la capacità di elaborare spiegazioni più articolate sulla specifica sindrome e può essere che pongano domande molto dettagliate e provocanti... Il compito dell'adolescente è quello di cominciare a scoprire se stesso al di fuori della famiglia e, al contempo, è per lui importante il senso di appartenenza ad un gruppo di suoi coetanei. Proprio per questo in questa fase può essere per lui o per lei imbarazzante nei confronti dei loro amici e compagni avere in casa un fratello o una sorella "diversi". Si possono sentire in conflitto fra il desiderio di indipendenza dalla famiglia ed il voler mantenere un rapporto speciale con il loro fratello o sorella, per non volerlo abbandonare.

Possono cominciare a sentire il peso della responsabilità e iniziare a preoccuparsi circa il futuro del fratello disabile.

Educatori alla diversità

Fornite informazioni ai vostri figli su come la sindrome è stata diagnosticata, come è stata valutata e quali

interventi vengono fatti per aiutare il fratello o la sorella nello sviluppo, fisico e intellettuale, quali terapie, sostegni o ricoveri sono necessari. I fratelli hanno bisogno di conoscere cos'è la sindrome di Cornelia de Lange e cosa possono aspettarsi.

Spiegate quali sono i punti di forza e di debolezza del bambino con sindrome.

Suggerite quali modi usare per interagire meglio con lui o con lei.

Spiegate come possono aiutarlo, magari affiancando voi nella gestione quotidiana.



Problemi comportamentali in bambini ed adulti con CdLS

Pubblicheremo in tre puntate questo articolo di Chris Oliver che va ad aggiungersi al libro già da noi tradotto e distribuito al Congresso Mondiale del 2005.

Prima puntata: "Il comportamento autoaggressivo"

Seconda puntata: "Tratti simil-autistici nella CdLS"

Terza puntata: "Cambiamenti comportamentali legati alla crescita"



Il termine "fenotipo comportamentale" è usato per descrivere una forte associazione tra comportamenti specifici e una particolare sindrome genetica.

Comprendere l'associazione tra comportamenti e sindromi genetiche fornisce informazioni molto utili per coloro che

presentano anomalie intellettive o sindromi specifiche. Man mano che studiamo il comportamento nella sindrome di Cornelia de Lange (CdLS) veniamo a conoscenza delle cause di comportamenti adottati da tutti gli individui con ritardo mentale. Queste informazioni aiutano ad orientare l'istruzione, il trattamento, la valutazione e le strategie di intervento precoce per persone affette da CdLS e anche altri. Questa è una delle ragioni principali per cui studiamo i fenotipi comportamentali.

Vale la pena ricordare che un certo numero di problemi medici e di salute associati alla CdLS potrebbero essere pertinenti al comportamento e questi includono problemi gastrointestinali, agli occhi, ai denti, alle orecchie e ortopedici. Faremo brevemente menzione di questi poiché informazioni più dettagliate sono reperibili su altri testi. E' importante conoscere i problemi di salute associati alla CdLS e i trattamenti più efficaci: questo è sempre il primo passo per cercare di capire il cambiamento di comportamento.

Le ricerche precedenti sulle caratteristiche comportamentali della sindrome si sono concentrate maggiormente sulla diffusione e la natura del comportamento autoaggressivo nella CdLS e delle possibili cause all'origine. Più di recente si è avuta un'apertura verso altre caratteristiche comportamentali della sindrome. Questo interesse in "nuove" aree di ricerca ha con-

sentito una comprensione più ampia della stessa sindrome e ha fornito un buon terreno per ricerche, valutazioni e interventi futuri.

In questo articolo ci concentriamo su tre aree del comportamento che riteniamo essere la chiave per comprendere i problemi affrontati dagli individui con CdL e da chi si occupa di loro.

Queste sono:

**comportamento autoaggressivo,
tratti simil-autistici
e cambiamenti comportamentali
legati alla crescita.**

Per ogni area sintetizziamo la natura e le possibili cause del comportamento e, soprattutto, le strategie che potrebbero essere d'aiuto in casi simili.

Comportamento autoaggressivo nella Sindrome di Cornelia de Lange: che cos'è?

Il comportamento autoaggressivo si manifesta in circa il 60% di individui, bambini e adulti, con CdLS e causa danni ai tessuti (lividi o sanguinamento) almeno una volta al mese. La gravità e la frequenza variano notevolmente tra i soggetti da un graffio o un colpo occasionale a frequenti ferite. La cosa più importante da sapere è che questo comportamento si può evitare prevenendolo e riducendolo attraverso la giusta diagnosi e un intervento corretto.

Vale la pena ricordare che l'autoaggressività non è più comune nella CdLS rispetto ad altri casi. Se compariamo la diffusione dell'autoaggressività nella CdLS con quella osservata in individui con lo stesso grado di insufficienza intellettiva, motricità, età e sesso, noteremo solo piccole differenze. La vera differenza tra questi gruppi sta nelle forme più moderate di autoaggressività (stuzzicarsi la pelle e sbattere la testa), più comuni nella CdLS che nei gruppi di confronto. Un'altra differenza è che l'autoaggressività

nella CdLS è più orientata alle forme di morsicatura a mani e parti inferiori delle braccia.

L'autoaggressività ha un impatto significativo sulla qualità della vita e merita attenzione sia da parte dei ricercatori che dei medici. Di seguito sintetizziamo le cause e il trattamento del comportamento autoaggressivo nella CdLS.

Cause del comportamento autoaggressivo nella CdLS

Nella CdLS **le cause principali sono tre**, ma altri fattori possono peggiorare la situazione quando una di queste tre cause è presente. La cosa più importante è mantenersi aperti sulle diverse possibilità che causano l'autoaggressività e quindi lavorare sistematicamente attraverso la valutazione per affrontare le singole cause.

1. Dolore e fastidio

La ricerca di Angelo Selicorni e dei suoi colleghi milanesi ha confermato l'osservazione clinica di molti che il reflusso gastroesofageo è associato al comportamento autoaggressivo. A riprova di questo il gruppo di Milano ha dimostrato che il comportamento diminuisce quando il reflusso viene trattato, e abbiamo da poco scoperto che l'autoaggressività è fortemente associata al reflusso e a comportamenti quali l'inarcamento della schiena, la tendenza a bere eccessivamente al mattino, a digrignare i denti, a toccare la gola e il petto. Un altro importante dato è che i risvolti comportamentali del reflusso non sono solo associati al comportamento autoaggressivo ma anche a ostilità e vandalismo.

Abbiamo sviluppato un questionario che elenca tutti i comportamenti associati al reflusso e speriamo che sia disponibile quanto prima. Non dovrebbe esser lasciato alcun dubbio sul fatto che il reflusso sia causa dell'autoaggressività e quindi consigliamo di indagare in questo senso prima di fare altri esami.

Anche se in passato il reflusso fosse stato trattato con successo, sarebbe il caso di fare altri accertamenti in questo senso dal momento che le cose cambiano nel tempo.

E' importante ricordare che ci sono altre cause comuni per il dolore nella CdLS, per esempio l'infezione dell'orecchio medio, l'affollamento e la carie dei denti, i dolori alle anche e il fastidio ai seni paranasali (possibilmente collegato al reflusso). Tutte queste dovrebbero essere esaminate anche se l'aggressività può non essere diretta all'area che si pensa sia l'origine del dolore.

Un esempio di questo è l'atteggiamento dei soggetti che cercano di contrastare il dolore cronico tirandosi i capelli.

2. Un comportamento acquisito

La nostra ricerca più recente mostra che per alcuni soggetti con CdLS l'autoaggressività è un comportamento acquisito, in altre parole si verifica quando è seguito da una ricompensa o da interazione, più spesso il contatto con qualcuno con cui il soggetto vorrebbe passare del tempo, anche se brevemente. Un'altra ragione comune è che la persona vuole evitare qualcosa, molto spesso un compito o un lavoretto ma spesso anche una situazione stressante.

Per accertarsi se il comportamento autoaggressivo è acquisito, si devono tenere delle tabelle che possono mostrare la presenza di uno schema con un qualche elemento nell'ambiente che inneschi il comporta-

mento. Queste tabelle sono utili per comportamenti che si verificano dalle cinque alle dieci volte al giorno. In caso il comportamento fosse più frequente, è necessaria una valutazione più strutturata. Il metodo più comune è l'analisi funzionale sperimentale (conosciuto anche come condizioni analoghe). Può essere tenuto da uno psicologo clinico e comportamentale e consente la manipolazione sistematica del contatto sociale a diversi livelli

e dei compiti per vedere se l'autoaggressività è associata a un livello inferiore o superiore di attenzione o alla presenza di un compito.

Quando abbiamo utilizzato questo metodo nella nostra ricerca più recente, abbiamo scoperto che sette individui con CdLS su dieci utilizzavano il comportamento come acquisito.

3. Ansia e cattivo umore

Attraverso le interviste fatte ai genitori e a chi ha in cura i soggetti con CdLS, soprattutto giovani e capaci, riteniamo che alcune forme di autoaggressività siano associate a stati d'ansia.

Attualmente abbiamo raccolto solo aneddoti e dobbiamo approfondire le ricerche. In questo caso la forma più comune di comportamento autoaggressivo è lo stuzzicarsi le braccia e le gambe causando eventuali escoriazioni.

Questo ha luogo quando l'individuo si sente sotto pressione e spesso è associato a un disturbo nella routine o a un cambiamento nell'ambiente sociale della persona, per esempio il trasferimento a una nuova scuola.

Se si escludono problemi di salute, questo toccarsi le braccia o le gambe può essere collegato a un aumen-



to dell'ansia (che talvolta sembra malumore) e devono essere stabilite le cause ambientali.

Cosa fare per ridurre il comportamento autoaggressivo?

Per il comportamento autoaggressivo collegato a condizioni di salute, **il miglior modo di intervenire in modo efficace è risolvere le cause del dolore o del disagio**. Questo implica una valutazione corretta delle condizioni di salute, condotta possibilmente in modo organico. Theodore Roosevelt diede un buon suggerimento su come affrontare il problema dicendo: *"Parlate con dolcezza ma portatevi un bastone"*. La prima cosa da valutare è il reflusso, in particolare in presenza di altri sintomi indicatori, solo in un secondo momento dovrebbero essere presi in considerazione, e trattati, gli altri problemi di salute associati alla sindrome.

Si dice che **la prevenzione è la migliore cura** e questo è sicuramente vero **per il comportamento acquisito**. Anche se inizialmente la persona si fa male in risposta a un dolore fisico, è possibile che impari a mostrare autoaggressività se seguita da una gratifica.

Quando osservate un comportamento autoaggressivo per la prima volta fate attenzione a come reagite.

Provate a ritardare la vostra risposta istintiva protettiva dicendo: *"Un due tre, cosa è meglio per te?"*.

Questo piccolo giochetto vi darà il tempo necessario a capire se volete dare un premio perché il comportamento si arresti. Quindi potete pensare a una risposta che protegga il bambino ma non sia vissuta come una gratifica.

Ci sono **due componenti principali per una strategia efficace** per il comportamento acquisito, che gli psicologi clinici e comportamentali dovrebbero essere in grado di illustrarvi.

La prima è la ricerca di una risposta che non costituisca una gratifica ma allo stesso tempo protegga il bambino dal farsi male.

La seconda è l'insegnamento al piccolo di un modo di comunicare ciò che invece esprime con l'aggressività rivolta a se stesso, ed è chiamato addestramento alla comunicazione funzionale e può dare ottimi risultati sul lungo termine. Questi interventi richiedono una pianificazione e la partecipazione di tutti coloro che interagiscono con il bambino. E' un compito non facile ma importante, si impara facilmente quando si ottiene lo stesso risultato.

Tre elementi possono peggiorare il comportamento autoaggressivo nella CdLS.

Il primo è l'inibizione di comportamenti tipici degli individui con la sindrome: quando un comportamento viene premiato, diventa molto difficile smettere quel comportamento in futuro, per questo la prevenzione è la cura migliore in molti casi.

Il secondo elemento è la scarsa percezione del dolore alle braccia che si pensa abbiano gli individui con la sindrome. Quindi se il comportamento è acquisito, il dolore naturale che seguirebbe normalmente a un morso non inibisce il comportamento e quindi il morso può essere più forte del solito.

Il terzo elemento è la scarsa capacità comunicativa tipica dei soggetti con CdLS. Ciò significa che una comunicazione efficace che può ottenere un premio dagli altri è ostacolata e l'autoaggressività può rimpiazzare l'insufficiente attitudine alla comunicazione in modo adeguato.

Naturalmente non si può evitare del tutto che gli individui con CdLS abbiano dei comportamenti autoaggressivi. Il lavoro della Fondazione nell'aumentare la consapevolezza del malessere fisico per cause mediche,

come il reflusso, ha senza dubbio contribuito alla diminuzione del numero totale di soggetti che iniziano ad avere tali comportamenti: dobbiamo continuare a lavorare in questo senso, per capire meglio come queste persone ci mostrano il loro dolore quando non possono comunicare nei modi consueti.

Stiamo inoltre lavorando sulla diagnosi precoce di autoaggressività. E' un progetto su larga scala che coinvolge altri gruppi di sindromi che presentano gli stessi problemi. Da ultimo, la cosa più importante da ricordare quando ci si trova di fronte a questo comportamento, è che non bisogna abituarsi.

Prof. Chris Oliver, membro del consiglio scientifico della fondazione CdLS, Dr. Lisa Collins e Dr. Jane Petty, Dr. Jo Moss.

Scuola di Psicologia, Università di Birmingham, UK.
Dipartimento di Psicologia, Istituto di Psichiatria, King's College, Londra, UK.

Nota dell'editore:

La Fondazione è assai grata ai ricercatori inglesi che hanno lavorato per redigere questo articolo accurato. La loro scelta del linguaggio non è stata alterata dalla fondazione americana CdLS.

(...) La prima è la ricerca di una risposta che non costituisca una gratifica ma allo stesso tempo protegga il bambino dal farsi male. La seconda è l'insegnamento al piccolo di un modo di comunicare ciò che invece esprime con l'aggressività (...)



Il 29 febbraio è stata la prima giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare a livello europeo.

Anche la nostra associazione ha aderito a questa iniziativa, affiancando UNIAMO in 11 città italiane.

Sul prossimo numero pubblicheremo il resoconto di tutte le iniziative che ci hanno visto protagonisti.

Maggiori informazioni su:

www.uniamo.it

www.rarediseaseday.org

www.corneliadelange.org

11 e 18 maggio: giornate di sensibilizzazione sulla sindrome di Cornelia de Lange

Quest'anno cambia un pò l'impostazione della nostra giornata di sensibilizzazione.

Finora è stato lasciato tutto alla libera iniziativa delle singole famiglie; per quest'anno vogliamo invece fare qualcosa di più strutturato che riesca quindi a dare più visibilità alla sindrome e alla nostra associazione a livello nazionale.

Sono stati nominati dei **referenti regionali** che cercheranno di creare sul proprio territorio un nucleo attivo, formato dalle famiglie, dai volontari e da chi altro volesse dare una mano per queste giornate.

Lo scopo è che in una di quelle due giornate (11 o 18 maggio) in ogni regione (o gruppo di regioni) vi sia un evento che segnali pubblicamente la presenza dell'associazione; può essere un gazebo in piazza, un mercatino, uno spettacolo teatrale ecc...

Chiunque fosse interessato a dare una mano può contattare la sede e vi metteremo in contatto con il referente della vostra zona.

Alle famiglie è in spedizione una lettera con tutti i dettagli dell'iniziativa.

Numeri utili

Avvisiamo tutte le famiglie che l'assistente sociale è cambiata, non è più Ada Raimondi ma

Amelia Corigliano

che ha affiancato Ada nell'ultimo mese ed è già quindi al corrente delle esigenze delle nostre famiglie. Ada continuerà comunque a tenere i contatti per qualsiasi esigenza.

**Orari: lun e giov dalle 9 alle 19
venerdì dalle 9 alle 13**

I recapiti telefonici sono sempre gli stessi:
340 7249247 - 02 55032560

Da oggi anche il **dr. Sergio Luzzani** (gastroenterologo) ha un cellulare riservato alle famiglie dell'associazione.

Sarà disponibile per rispondere alle vostre domande

Ogni lunedì dalle 9,00 alle 20,00

340 7247229

Se trovate la segreteria telefonica lasciate il vostro recapito e nominativo e verrete richiamati.

Ricordiamo a tutti anche i recapiti dei cellulari associativi di:

dr. Emanuele Basile: 347 6832041

dr. Angelo Selicorni: 348 2833897

mail: ambulatorio@gencli.it

Ricordiamo a tutte le famiglie che entro marzo è necessario rinnovare l'iscrizione annuale che rimane da anni invariata a

60,00 Euro

QUESTIONARI:

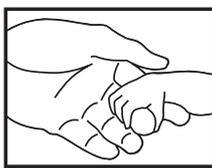
Abbiamo da poco inoltrato alla dr.ssa Anna Riglioni tutti i questionari che, con molto impegno, siamo riusciti a farci compilare (solo 55 su 152!).

Presto vi divulgheremo i risultati emersi.

TEST GENETICO: chi non avesse ancora ricevuto comunicazione sui risultati dei prelievi fatti (a voi o ai vostri figli) mandi una mail al dr. Sezlicorni o contatti la sede.

Ci richiedete di poter avere qualcosa da distribuire per pubblicizzare il 5 per mille. Fotocopiatelo (magari su carta colorata) e distribuitelo a commercialisti, CAF o dove ritenete più opportuno.

S
O
N
L
U
S



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Dammi il 5 anche quest'anno!

Aiuta la nostra associazione con il tuo **5 per mille**; aiuterai tutte le persone affette dalla sindrome di Cornelia de Lange ed i loro familiari.

Devi solo compilare la parte recante l'indicazione "scelta per la destinazione del 5 per mille dell'IRPEF - a sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociali (primo riquadro)",

con il **codice fiscale della nostra associazione: 92019140414**

e firmare il relativo riquadro.

Ricordati anche di apporre la firma nel riquadro preposto in fondo al modulo!

Visita il nostro sito: **www.corneliadelange.org**

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

***Resoconto 8° Congresso: terza ed ultima puntata:
(Resoconto economico, scoperte scientifiche)***

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

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

***“Un giorno raro per persone molto speciali”
resoconto della 1° giornata europea per le malattie rare***

***11 - 18 maggio - Giornata di sensibilizzazione
per la sindrome di Cornelia de Lange:
dettagli sulle iniziative***

e tanto altro ancora ...

***Per essere sempre aggiornati
leggete le news nel nostro sito.***

Dal **1° gennaio 2008** é diventata **obbligatoria** l'indicazione delle coordinate **IBAN** del beneficiario per l'esecuzione dei **bonifici nazionali** (come già avviene per i bonifici esteri).

L'IBAN è la coordinata bancaria che individua univocamente, secondo uno standard internazionale, ogni conto corrente e che contiene le informazioni relative al Paese, all'Istituto (Banca o Poste) presso cui è in essere il rapporto, all'Agenzia ed al Numero di Conto Corrente del beneficiario, oltre ad un codice di controllo che elimina le possibilità di errore.

Per i bonifici BANCARI:

Banca dell'Adriatico -

IBAN: IT57 P057 4813 3100 7400 0010 38T

Per i bonifici POSTALI:

IBAN: IT33 O 07601 13300 000010007615

S
O
L
I
S



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

Codice fiscale: 92019140414

Sede legale: Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro

Sede operativa: Via Monte Nevoso 10/12

Tel. 0721 23624 Fax: 0721 268361

(il numero 0721 34519 tra breve non sarà più attivo)

www.corneliadelange.org

e-mail: info@corneliadelange.org