

# il giornalino *delle famiglie* 27

Settembre 2010

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/C legge 662/96 Div. Corr. D.C.I. Ancona -  
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi"

## SPECIALE CONGRESSO 5-6-7 Novembre 2010 Hotel Le Conchiglie Riccione

Il Giornalino delle Famiglie n. 27  
Settembre 2010  
Autorizz. del Tribunale di Pesaro  
del 27/12/2001 N. 494

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

Chiuso in stampa il 27/09/2010

Stampa: T41b  
Tiratura: 1600 copie

Direttore Responsabile:  
Michele Gianni



Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange

con il sostegno e la collaborazione del



**CentroServizi**  
per il Volontariato



**Ospite straniero: prof. Chris Oliver**  
*Specializzato in problemi comportamentali*

**Consultazioni individuali**  
*con gli esperti presenti; garantita la traduzione  
per il prof. Chris Oliver*

**L'Angolo delle Idee - La Stanza delle Sorprese**

**Ludoteca**  
*con i nostri volontari per far divertire i nostri figli*

*“Perché partecipare al Congresso nazionale?”*

*“Sì, perché? ... Tanto informazioni nuove non ce ne sono mica tutti i momenti, le cose da sapere le so già, in ogni caso è un bello sbattimento e sono pure costi in più che con i tempi che corrono non è mica uno scherzo...”*

Certamente queste obiezioni possono passare nella testa di chiunque, per cui ci sembra bello potervi dire perché abbiamo il piacere di invitare il maggior numero possibile di famiglie al nostro prossimo congresso nazionale.

E' dal giugno 2005 , data del Congresso Mondiale a Grosseto, che non organizziamo più un momento di **aggiornamento a 360°**. Da allora molta strada è stata fatta in ambito di **conoscenze genetiche** anche grazie al contributo italiano, frutto della collaborazione di molte famiglie e del lavoro del nostro gruppo di ricerca (prof.ssa Larizza, dr.ssa Russo, prof.ssa Gervasini, dr.ssa Cereda, dr. Azzolini ecc ).

**Ci sembra bello poter portare a conoscenza di tutti questi progressi.**

Anche in ambito di storia naturale clinica si aggiungono giorno per giorno piccoli nuovi tasselli: sulle persone con quadro clinico più sfumato e prognosi intellettiva decisamente migliore (ormai 1 bambino/ragazzo su 5), sui pazienti giovani adulti. In più il gruppo di ricerca inglese ha proseguito il suo grande lavoro sulle problematiche comportamentali ed il **prof. Oliver** sarà appunto con noi per aggiornarci su tutto questo. Da ultimo, ma non per ultimo, anche il gruppo della dr.ssa Costantino ha svolto in questi anni un importante lavoro in ambito di **comunicazione aumentativa** e ci racconterà il cammino fatto con alcune nostre famiglie e quello che si potrà fare in futuro.

E ancora: anche quest'anno sarà possibile chiarire nuovi quesiti con i diversi esperti che, come ogni anno, saranno a disposizione per **consultazioni individuali gratuite**.

Come è fisiologico poi, in questi anni, **nuove famiglie** hanno ricevuto una diagnosi di sindrome di Cornelia de Lange e saranno con noi forse per la prima volta: per loro sarà un momento certamente nuovo, importante, carico probabilmente di emozione, dubbi, attese, ansie. **E' quindi importante che tutti insieme riusciamo a riservare loro quell'accoglienza umana e quella disponibilità al confronto che tutti quanti ci siamo in passato augurati di ricevere.**

Ma non finisce qui!

Il Congresso Nazionale non è un momento di ascolto passivo di informazioni più o meno rilevanti. Il Congresso Nazionale è il momento dove ci si racconta, ci si confronta tra esperti veri della quotidianità. Dove non ti senti solo e sperduto con i tuoi problemi, ma puoi capire come altri li hanno affrontati e magari risolti. Nessun tecnico potrà mai spiegare ad un genitore come si vive 24 ore su 24 con un bambino/ragazzo con de Lange, come si gestiscono le relazioni con gli altri figli, con gli

---

amici, i parenti, la scuola, il tempo libero, meglio di un altro papà e di un'altra mamma. Per questo quest'anno è stato anche creato uno spazio apposito, "L'angolo delle Idee" dove ciascuno potrà proporre le sue soluzioni a tanti piccoli, apparentemente banali problemi di vita quotidiana.

**Il congresso è delle famiglie e per le famiglie.**

**E' il momento del confronto, delle domande, delle proposte.** Sì, delle proposte. La domenica mattina sentiremo il resoconto di alcune esperienze significative sviluppate (i percorsi dell'autonomia, gli stages estivi, il basket ecc.) ma soprattutto, nel corso dell'assemblea, cercheremo di indirizzare, con scelte condivise, le risorse economiche ed umane della nostra Associazione a progetti che possano essere il più possibile di comune utilità.

Il congresso vuole anche essere un **momento di festa**, di ritrovo tra vecchi e nuovi amici, perché è bello, pur consci della particolarità della propria esperienza di vita, avere la possibilità di fare festa insieme. E con i nostri ormai "vecchi amici" di **Pesaro Village** la festa, il divertimento e l'allegria saranno certamente assicurati.

*"Certo però che portarsi dietro i figli è un bello sbattimento.  
Come fare a tener dietro a tutto?"*

Per questo come ogni anno ci sarà la nostra **consolidata squadra di volontari** che si occuperà di tutti i nostri figli (de Lange e non) in modo da potervi sollevare da ogni incombenza di accudimento (pasti, serata e notti a parte).

Anche quest'anno **la sede del congresso è confortevole**, accogliente, sperimentata e, cosa da non dimenticare, assolutamente **bloccata da anni come costi**.

**Insomma tante buone ragioni per fare uno sforzo in più, per esserci, per dare il proprio contributo di presenza, di partecipazione.**

Tante buone ragioni per dimostrare che la nostra associazione è viva, è carica di idee e di progetti, che, pur nelle mille difficoltà economiche e non del momento, sa ancora essere un riferimento per tutte quelle famiglie (ma anche quei professionisti, quegli operatori) che desiderano "saperne di più", ricevere consigli, sostegno, scambiare opinioni, confrontare esperienze e progetti.

Tante buone ragioni per continuare il nostro comune cammino di condivisione di un'esperienza di vita certamente particolare quale quella di avere un figlio, un fratello/sorella, un parente, un paziente, un amico con "quella faccia un po' così, quell'espressione un po' così..." (come dice la canzone) che si chiama Sindrome di Cornelia de Lange

Vi aspettiamo!!!

Angelo Selicorni  
Giorgio Amadori

# Programma

|                   |           |  |
|-------------------|-----------|--|
| <b>VENERDI' 5</b> | ore 14.30 | Saluti di benvenuti                          |
|                   | ore 14.45 | Aggiornamenti in ambito clinico / Selicorni  |
|                   |           | Aggiornamenti in ambito genetico / Gervasini |
|                   |           | Le persone con quadro clinico lieve / Cereda |
| ore 16.15         |           | Discussione                                  |
| ore 16.45         |           | Coffee break                                 |
| ore 17.00         |           | SESSIONI PARALLELE:                          |
|                   |           | I primi anni: Zampino, Ajmone, Memo          |
|                   |           | L'età giovane adulta: Maitz, Oliver, Scarano |
| ore 18.00         |           | Discussione                                  |
| ore 18.30         |           | Conclusione lavori                           |
| ore 20.00         |           | Cena   |

|                 |           |   |
|-----------------|-----------|---|
| <b>SABATO 6</b> | ore 9.00  | Comunicazione e de Lange / Costantino, Bernasconi   |
|                 | ore 10.00 | Discussione   |
|                 | ore 10.30 | Coffee break  |
|                 | ore 10.45 | I problemi comportamentali a 360° / Oliver  |
|                 | ore 12.30 | Discussione   |
|                 | ore 13.00 | Pranzo  |
|                 | ore 14.30 | SESSIONI PARALLELE:   |
|                 |           | Coniugalità e genitorialità nell'esperienza di famiglie con bambini affetti dalla CdLS / Basile |
|                 |           | Workshop per i fratelli sani / <i>da definire</i>   |
|                 | ore 16.30 | La scuola: quali diritti, le buone prassi, le criticità / Del Gamba                             |
|                 | ore 17.30 | Coffee break  |
|                 | ore 17.45 | Dopo la scuola: esperienze a confronto / Besseghini   |
|                 | ore 18.45 | Conclusione lavori  |
|                 | ore 20.00 | Cena  |
|                 | ore 21.00 | Pesaro Village Show   |

|                   |          |  |
|-------------------|----------|--|
| <b>DOMENICA 7</b> | ore 9.00 | Progetti da conoscere:<br>Basket: il metodo Calamai  |
|                   |          | Tutele sociali: presentazione della nuova ass. sociale e informazioni sui diritti e sulle novità legislative |
|                   |          | Autonomie: percorso di Milano, fotografato da Stefano Ferrari  |
|                   |          | Progetto estate 2009/2010  |
|                   |          | Prove di volo, Ass. Insieme  |
| ore 11.00         |          | Assemblea generale dei Soci  |
| ore 13.00         |          | Pranzo e conclusione lavori  |

## Prenotazioni

Le iscrizioni dovranno pervenire direttamente all'hotel entro il 24 OTTOBRE:

TEL. 0541 640422 FAX 0541 642520  
e-mail: ricevimento@leconchiglie.com

INVIARE LA SCHEDA DI PRENOTAZIONE ALLEGATA

La trovate in un'unica versione: sia per le famiglie che per gli operatori:  
fotocopiatela e consegnatela a chi segue vostro figlio ...  
logopedisti, insegnanti, neuropsichiatri, pediatri ecc ...

## Costi

ADULTI: 100,00 a persona (in camera doppia)

Comprende: dalla cena di venerdì al pranzo di domenica compreso

**SOLO SE LA FAMIGLIA E' IN REGOLA  
CON LA QUOTA ANNUALE ASSOCIATIVA  
potrà usufruire degli sconti per i figli:**

Figli con sindrome di Cornelia de Lange di ogni età: **GRATUITI**  
Fratelli e sorelle di ogni età

(a condizione che dormano in camera con i genitori):  
contributo di **20,00 Euro ciascuno** da versare in segreteria all'arrivo;  
sarà l'associazione a farsi carico dei relativi costi aggiuntivi.

**PER TUTTI GLI ALTRI: Le quote adulti rimangono invariate**  
(Per sistemazione in camera singola 124,00 Euro)

**QUOTE BAMBINI:**

Da 0 a 2 anni: **Gratuiti**

Dai 2 ai 10 anni: **sconto del 50%**

Dai 10 a 15 anni: **sconto del 25 %**

Dai 15 ai 18 anni: **sconto del 10 %**

## Iscrizione all'associazione

Abbiamo rinnovato il modulo di iscrizione all'associazione.  
Inizieremo a farlo compilare alle famiglie che saranno presenti al congresso  
per poi divulgarlo anche alle altre. Iniziate a raccogliere gli esatti indirizzi  
(completi di tel, cell, mail ecc...) degli operatori che seguono vostro/a  
figlio/a, in modo da poter aggiornare l'archivio dati in nostro possesso.  
Purtroppo sempre più spesso tornano indietro i giornalini per indirizzi  
inesatti, inesistenti o persone trasferite, con un aggravio di spesa inutile...

## “La Stanza delle Sorprese”

Altra novità di quest'anno...

Potrete già pensare e comprare i regali per Natale.... senza più bisogno poi di ordini via mail e pagamento delle spese postali !!!

Questa volta ci siamo riuscite!

Ci arriveranno tutti i gadget in tempo per il congresso!

Lì potrete trovare sia i nuovi gadget che il reparto con gli sconti, ed uno spazio proprio dove comprare i regali che vorrete fare ad amici e parenti per Natale, dando solidarietà e sostegno all'associazione!

### “L'Angolo delle Novità”

Quest'anno niente felpe !!! ... Delusi ???

Niente paura ...

abbiamo ordinato degli splendidi pile color panna, da donna e da uomo che vi soddisferanno sicuramente.

E poi le felpe le potrete trovare nell'Angolo degli Sconti...



Abbiamo poi le nuove T-shirt a manica lunga, da uomo (verde), da donna (bianca) e da bambino (nero), per soddisfare tutte le esigenze!

e in più:

**coprimaterasso plastificato (senza foto)**

Difficilmente trovabile da noi in Italia, se non a caro prezzo, viene direttamente dalla Germania (grazie alla mamma di Ulla Mugler). Utilissimo per salvare il materasso dagli incidenti notturni anche dei più grandi!!!

### “L'Asta... muta”

Chi è stato a Brighton sa di cosa si tratta...

Troverete, sempre nella “Stanza delle Sorprese”, un tavolo con vari oggetti.

All'apertura dell'Asta (venerdì ore 14,00) ognuno di voi può fare un'offerta per uno o più oggetti e segnarla. Dopo di voi altre persone potranno fare un'offerta più alta.

Allo scadere del tempo fissato (domenica ore 12,00) si aggiudicherà l'oggetto chi avrà fatto l'offerta maggiore.

**BUON DIVERTIMENTO !!!**

## “L’Angolo dei Regali”

### Zodiaco e “manine”

Ideali sia per un regalo che per noi stessi, sono ciondolini fatti a mano (da Simona Amadori) in ceramica raku con cordini in cotone cerato regolabili.

Colori atossici adatti anche per i più piccoli...

**Chi vuole può prenotarli in anticipo per essere sicuro di trovare il segno che interessa...**

Novità anche le manine, colorate come i segni zodiacali e con cordino regolabile.



### Borsa per la spesa pieghevole



Chi è stato alla giornata di sensibilizzazione di maggio a Cornate d’Adda le avrà già viste. Per gli altri sono una novità! Utilissima in tante occasioni, da tenere sempre in borsetta.



### Candele natalizie, profumate e rigorosamente rosse!

E’ possibile, solo su ordinazione e per minimo 10 pezzi, aggiungere un biglietto personalizzato.

### E poi ancora ...

**Bagnoschiama sole e renna, asciugamani compressi, cuori scaldamani, portachiavi, set matite... e tutto “l’Angolo degli Sconti” da scoprire!!!**



## “L’Angolo delle Idee”

**Vi ricordate questo titolo?  
L’avete visto sul Giornalino n.26 ...**

Avevamo detto che dovevamo ricordarcelo perchè al congresso ci sarà proprio uno spazio con questo titolo!

L’Angolo delle Idee vuole essere uno spazio dove ognuno di noi può cercare di condividere con altre famiglie che si trovano nella stessa situazione qualsiasi cosa che abbia reso più facile e leggera la gestione quotidiana di un/a figlio/a “Cornelia”

Ognuno di noi è chiamato a portare il proprio contributo ...

Ogni cosa che pensiamo possa essere utile da condividere:

oggetti trovati dopo lunghe ricerche ... oggetti modificati o fabbricati in casa ...

Ma non solo: si potrebbero trovare in questo angolo anche dei cartelloni o dei semplici fogli con un mini racconto di esperienze che potrebbero essere ripetute anche in altri contesti (percorsi sportivi, progetti scolastici ecc...)

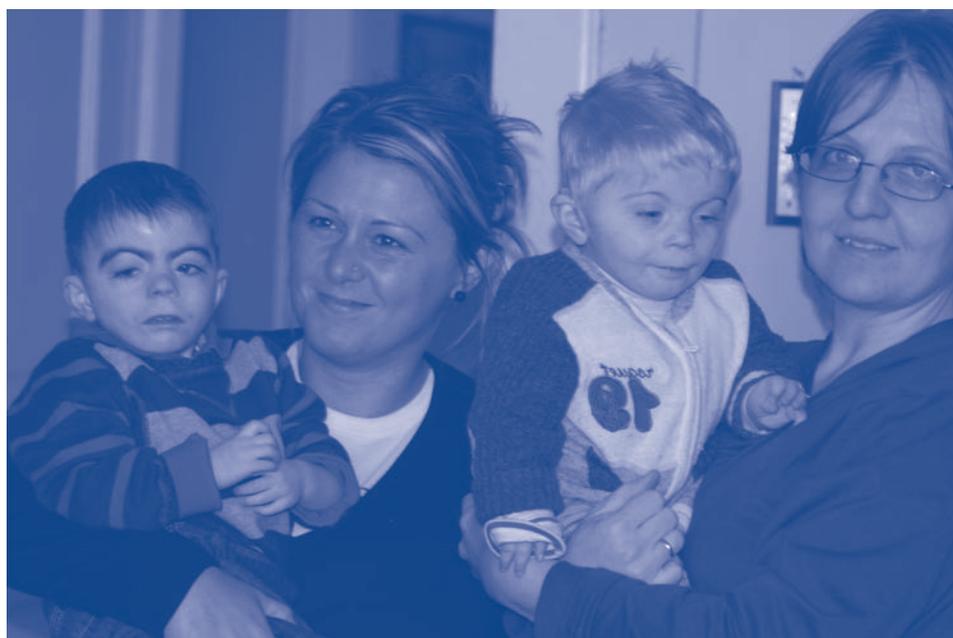
Se volete scambiare pareri su cosa portare o avere chiarimenti chiamate Tatiana: 3402246996 o Silvana: 3338563827. Sono le mamme che hanno avuto questa Idea e che seguiranno l’allestimento di questo spazio.

Ci sarà anche un settore specifico sulla CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa): portate tutto ciò che avete a riguardo: sussidi (informatici e non) per la comunicazione ... libri modificati che ognuno di noi ha fatto ...

SONO INVITATI OVVIAMENTE ANCHE TUTTI GLI OPERATORI

CHE SEGUONO I NOSTRI FIGLI...

SARA’ UN MOMENTO ANCHE PER LORO MOLTO STIMOLANTE!



## La Ludoteca: come funziona?

Per tutte le nuove famiglie che parteciperanno per la prima volta ad un nostro congresso descriviamo brevemente in cosa consiste questa “ludoteca”. Ci sono ragazzi e ragazze che da anni si affiancano a noi proprio in questa occasione e con questo preciso scopo: intrattenere i nostri figli per permettere ad entrambi i genitori di poter seguire e vivere pienamente la parte congressuale. Ci sarà una stanza allestita per loro, con giochi e musica. Se i più piccoli avranno bisogno di un riposino ci sarà chi li porterà con il passeggino a fare un giro.

All'accoglienza ogni genitore avrà modo di dare le principali necessità del proprio/a figlio/a e consegnare eventuali cambi, merendine o oggetti a lui preferiti. Per qualsiasi necessità avranno il vostro recapito e non esiteranno a chiamarvi se lo riterranno opportuno...

**Fidatevi di loro, sono Splendidi !!!!**

### Cari volontari ...

Cari volontari, come avete letto in queste pagine anche stavolta è **INDISPENSABILE** la vostra preziosa presenza!

Chiamate in sede dando la vostra adesione appena vi è possibile, per poter capire in quanti saremo e distribuire le varie mansioni...

tel: 0721 392571

mail: [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)

### Workshop per i “siblings”

Siblings: con questo termine si definiscono i fratelli e le sorelle di figli con la sindrome. Per dare delle indicazioni più precise alla psicologa che terrà il workshop a loro riservato dobbiamo cercare di sapere in anticipo chi è interessato.

Sulla scheda di prenotazione vi viene infatti chiesto anche questa opzione.

A seconda del numero di partecipanti e la loro età verrà poi impostato il lavoro.

## Chiamiamo a raccolta ...

### ... la raccolta!



*Chi di voi non ha mai visto questa scatola?  
Veramente forse non è così scontata per tutti...*

Abbiamo iniziato questa raccolta molti anni fa grazie a Lorenza, per gli agganci che ci aveva creato per poterne avere circa 1000 e ad Antonio Tellatin che ci ha regalato la sua immagine, simbolo che ha fatto veramente il giro di tutta Italia...

Queste scatole, negli anni, sono state distribuite un pò dappertutto; chi ne ordinava tre, chi dieci, chi sei e le metteva nei punti strategici dove sapeva che l'avrebbero accolta con entusiasmo: panifici, parrucchieri, banche, bar, scuole, negozi ... ognuno ha cercato l'angolo ideale e lì sono rimaste per lungo tempo.

Periodicamente chi le ha messe passava poi a ritirare le offerte, decidendo se era il caso di spostare la scatola o di lasciarla al suo posto, per farle compiere il suo dovere ancora per un pò.

Ora le scorte sono finite ed è ora di pensare ad una nuova iniziativa. Nell'attesa di trovare la nuova soluzione ci sembra giusto iniziare a far ritirare tutte quelle scatole che da tempo sono "inattive", lasciando solo quelle che realmente ed in maniera continuativa, vengono usate.

Chiamiamo quindi all'appello tutti i soci che nel tempo hanno richiesto delle scatole a fare il giro delle varie postazioni e ritirare le offerte, valutando appunto se è il caso di lasciarle o di toglierle e mettendosi comunque in contatto con la sede comunicando il risultato di questa raccolta; decideremo insieme come procedere.

Chiediamo quindi all'appello tutti i soci che nel tempo hanno richiesto delle scatole a fare il giro delle varie postazioni e ritirare le offerte, valutando appunto se è il caso di lasciarle o di toglierle e mettendosi comunque in contatto con la sede comunicando il risultato di questa raccolta; decideremo insieme come procedere.

**Chiediamo anche gentilmente a chi si trova ad ospitare una nostra scatola e che non avesse più avuto rapporti con chi l'ha consegnata a mettersi in contatto direttamente con noi, vi daremo tutte le istruzioni su cosa fare.**

Tutti coloro che parteciperanno al congresso potranno portare tutto "il raccolto" in quell'occasione.

Grazie a tutti per la preziosa collaborazione,

a chi ha distribuito e soprattutto **a chi ha ospitato le nostre scatole**, sacrificando un piccolo spazio per farci conoscere e dando la possibilità a parecchie persone di dare anche un piccolo contributo alle nostre attività e quindi al sostegno per i nostri ragazzi!

# 9° CONGRESSO NAZIONALE CORNELIA DE LANGE

## 05-06-07 NOVEMBRE 2010

### SCHEDA DI PRENOTAZIONE ALBERGHIERA

LA PRESENTE SCHEDA DEVE PERVENIRE A HOTEL LE CONCHIGLIE- V.LE G.D'ANNUNZIO, 227 47838 - RICCIONE  
TEL.0541/64.04.22 FAX 0541/64.25.20 email ricevimento@leconchiglie.com ENTRO IL 24 OTTOBRE 2010

**OPERATORE:** SI  NO

**Professione:** ..... **Segui un ragazzo con Cornelia** SI  NO

**COGNOME**..... **NOME**.....

VIA.....CAP.....CITTA'..... PROV....

TEL..... FAX.....E-MAIL.....

CELL. ....

**IN CAMERA CON SIG./SIG.RA**.....

**FIGLIO CON CDLS:** NOME: ..... ETA': .....

**TIPO CAMERA:**  DOPPIA  MATRIMONIALE  SINGOLA

TRIPLA  QUADRUPLA

### ALTRI FIGLI:

Nome ..... Età ..... Interessato a partecipare  
al workshop per i fratelli sani SI  NO

Nome ..... Età ..... Interessato a partecipare  
al workshop per i fratelli sani SI  NO

Nome ..... Età ..... Interessato a partecipare  
al workshop per i fratelli sani SI  NO

### SONO IN REGOLA CON LA QUOTA ASSOCIATIVA 2010:

SI  NO  NON RICORDO

**PREZZI PACCHETTO:** DOPPIA € 100,00 a persona - SINGOLA € 124,00

Il pacchetto include: - cena e pernottamento di venerdì 05/11  
- colazione, pranzo, cena e pernottamento di sabato 06/11  
- colazione e pranzo di domenica 07/11

**QUOTE PER I FIGLI:** vedi Giornalino n. 27 pag. 7

**MODALITA' DI PAGAMENTO :** saldo in hotel

Consenso al trattamento dei dati personali - Il sottoscritto, a conoscenza dell'informativa ai sensi dell'art.10 della Legge 675/96 per le finalità connesse alle reciproche obbligazioni derivanti dal rapporto in atto, esprime il consenso al trattamento dei suoi dati personali.

DATA.....

FIRMA.....



# SPECIALE CONGRESSO

5-6-7 Novembre 2010  
Hotel Le Conchiglie  
Riccione

ONLUS



**Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange**

Sede operativa:

L.go Madonna di Loreto 17/18 - 61122 Pesaro

**Tel. e fax: 0721 392571**

[info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)

[stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)

**Cod. fiscale: 92019140414**

Per effettuare bonifici bancari:

Banca Prossima - IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034

Conto Corrente intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

Per bonifici postali: IBAN: IT33 O 07601 13300 000010007615

Per versamenti postali: C/C 10007615