



Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

il giornalino ¹⁵ delle famiglie

Ottobre 2004

Scoperto il gene della sindrome

Congresso Mondiale in Italia

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".

Il Giornalino delle famiglie n.15
Ottobre 2004
Quadrimestrale
Chiuso in stampa il 25/10/04
Tiratura: n. 2000 copie

Direttore Responsabile:
Michele Gianni
Stampa: Magma

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

Redazione:
Strada delle Marche, 49 - 61100 Pesaro

Tel. e fax: 0721/34519
www.corneliadelange.org
e-mail: famigliecdl@abanet.it

Il gene che causa la sindrome ha finalmente un nome !!

Nel maggio scorso due gruppi di ricerca, inglese ed americano, hanno consentito di identificare un gene (NIPBL in regione 5p13.1) le cui alterazioni sono state ritrovate nel 50% circa dei soggetti con Sindrome di Cornelia de Lange ad oggi testati. Un primo importante passo è stato fatto!

In poco tempo, quindi, sarà a disposizione un test di laboratorio in grado di confermare in una rilevante percentuale di casi la diagnosi clinica.

E questa non è che la prima di una importante serie di potenziali conseguenze a breve, medio e lungo termine ...

Ebbene sì, è proprio vero, **la causa genetica della sindrome di Cornelia de Lange è stata finalmente trovata.** Poco prima dell'estate i gruppi inglese ed americano diretti da **Tom Stracham** (Newcastle) e **Ian Krantz** (Philadelphia) che da anni, con fatica e passione si stavano dedicando a questa importante ricerca, hanno finalmente dato l'annuncio ufficiale.

Grazie ai loro sforzi ed alla collaborazione fattiva di centinaia di famiglie e di persone con Cornelia de Lange ora sappiamo che almeno la **metà delle persone affette ha una alterazione di un gene chiamato NIPBL che si trova sul braccio corto del cromosoma 5.** La notizia mi è stata data con entusiasmo e soddisfazione dallo stesso Tom Stracham via email prima che gli articoli scientifici che riportavano i risultati di questa ricerca apparissero sulla prestigiosa rivista internazionale Nature Genetics. Ricordo di aver subito preso in mano il telefono e chiamato sia alcuni genitori che i miei più stretti collaboratori pieno di entusiasmo e soddisfazione!

"Perché questa scoperta è così importante?"

"Cosa ci offre nella pratica per l'oggi ed in prospettiva questa nuova conoscenza?"

Certamente la possibilità di avere un test di laboratorio, anche se parziale, rappresenta dal punto di vista della diagnosi un passo avanti importante.

Vi sono infatti bambini il cui quadro clinico è sfumato e per cui, quindi, la diagnosi clinica non è del tutto certa; per questi soggetti una conferma di laboratorio diventa quindi preziosa ed essenziale.

Pensandoci bene però, anche in quelle situazioni apparentemente molto chiare, può essere d'aiuto per i genitori avere una certezza supportata non solo dall'opinione clinica del medico ma anche da un dato di laboratorio inconfutabile.

La possibilità di effettuare test molecolari permetterà anche di estendere l'analisi ai genitori ed avere l'importante conferma che non vi è in loro alcun tipo di predisposizione genetica e che pertanto, a fronte di eventuali nuove gravidanze, il loro rischio di avere un secondo bimbo affetto è assolutamente basso.

In tutte queste situazioni diventerà a breve possibile effettuare un semplice prelievo di piccole quantità di sangue (2-3 ml) per potere ottenere questo tipo di risposte.

dr. Angelo Selicorni, Coordinatore Scientifico

Anche in sede prenatale, qualora si osservassero ecograficamente situazioni in cui la diagnosi di sindrome di Cornelia de Lange potrebbe essere ipotizzabile, (per esempio scarsa crescita del feto associata a malformazioni delle braccia e/o delle mani) diventerà a questo punto possibile ottenere qualche conferma o qualche rassicurazione in più mediante il test genetico.

In termini più ampi e generali però vi sono delle ricadute possibili a medio e lungo termine altrettanto affascinanti ed utili. Come verrà spiegato più avanti questo gene è estremamente grosso per cui si spera di poter trovare, all'interno delle diversissime possibili alterazioni che può avere, la spiegazione della estrema variabilità di gravità delle persone con la sindrome sia in termini di malformazioni, sia, soprattutto, in termini di gravità (maggiore o minore) del ritardo psico-intellettuale. **Ci auguriamo quindi di poter avere dai risultati del test genetico una sorta di indicatore della prognosi futura del bambino,** domanda sempre presente e pressante nelle comunicazioni di diagnosi a livello dei primi giorni, mesi, anni di vita.

Per poter verificare questa ipotesi servirà avere informazioni molto dettagliate sul piano clinico di un numero elevato di persone con la sindrome mettendo poi in relazione le loro caratteristiche cliniche con il loro difetto genetico. E' quindi chiaro che questa importante ricerca sarà effettuabile **solo se un numero alto di famiglie sarà disponibile a collaborare** permettendoci di effettuare il prelievo al proprio figlio e di avere da loro tutte le informazioni cliniche necessarie a dettagliare nel modo più preciso possibile il quadro del figlio stesso.

Un'altra importante conseguenza della scoperta del gene è che coloro che si occupano di capirne la struttura ed il funzionamento potranno negli anni cercare di spiegarci perché l'alterazione di questa informazione genetica causa i problemi che ben conosciamo e quale cascata di eventi a livello di sviluppo embrionale e fetale porta al quadro clinico a noi noto.

Queste informazioni saranno la base di partenza per poter verificare la possibilità di inventare nuove strade, nuove strategie anche dal punto di vista della terapia.

L'euforia e la gioia per questo importante passo avanti non ci devono però far dimenticare che i tempi di queste conseguenze non saranno immediati, ma si dilateranno nei prossimi anni, nei prossimi decenni, soprattutto per quanto riguarda le eventuali novità in termini di trattamento.

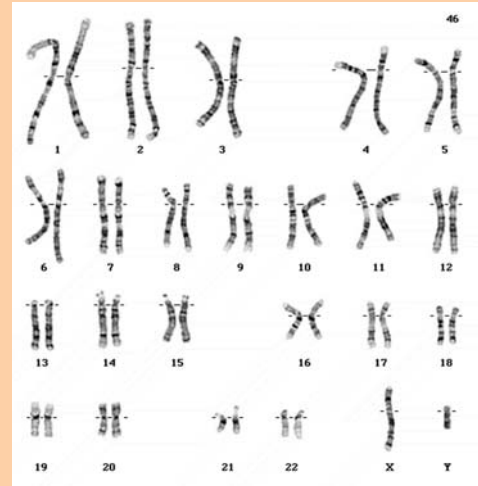
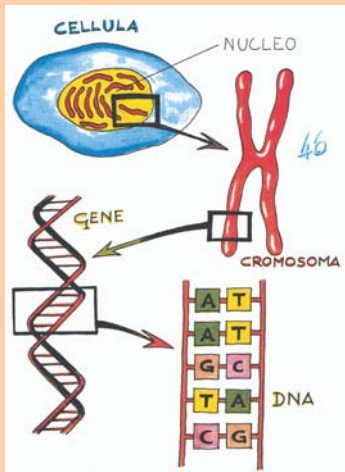
Tutto ciò che a oggi è importante fare sul piano medico e riabilitativo continua a mantenere un valore essenziale e resta l'unica cosa importante da fare per migliorare la qualità della vita di queste persone.

La nuova scoperta però ha aperto nuove vie e nuove

prospettive e, soprattutto, ha suscitato un interesse nuovo del mondo della ricerca su questa sindrome. Nuovi progetti di ricerca verranno aperti, nuovi ricercatori si occuperanno di studiare a fondo il problema, nuove collaborazioni scientifiche si creeranno per aumentare il livello di conoscenza possibile. Da un lato, quindi, da oggi siamo certamente meno soli e meno orfani e dall'altro siamo ancora più protagonisti del nostro futuro perché senza la vostra collaborazione fattiva e generosa sarà impossibile aprire nuovi orizzonti !!

Per capire meglio...

Il nostro patrimonio genetico è organizzato in strutture chiamati cromosomi. Si tratta di 23 coppie di strutture simili di dimensioni decrescenti dalla coppia n.1 alla coppia 22; la 23° coppia è rappresentata dai cromosomi sessuali XX nel sesso femminile ed XY nel sesso maschile.

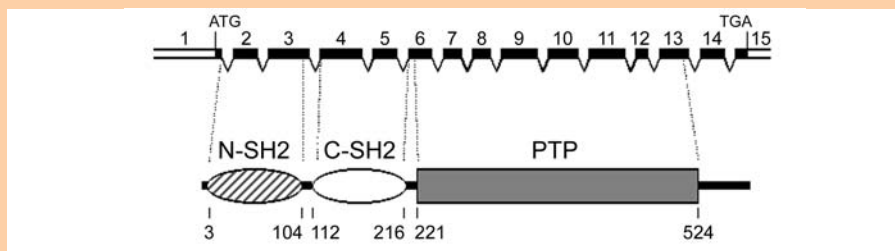


Ciascun cromosoma è costituito da quello che viene definito braccio corto (p dal francese petit) e da un braccio lungo q.

All'interno di ciascun cromosoma sono localizzati, uno a fianco all'altro, migliaia di "unità funzionali" chiamati geni di dimensioni variabili, da molto piccoli a molto grandi. Ogni individuo quindi ha 2 copie, una su ciascun cromosoma, dello stesso gene.

Ogni gene è costituito da regioni importanti per la sua funzione chiamate "esoni" e zone meno importanti, chiamate "introni". La grandezza di un gene viene grossolanamente valutata dal suo numero di esoni.

Ciascun gene induce le cellule dell'organismo a produrre delle altre molecole chiamate proteine che sono importanti per far funzionare ad ogni livello il nostro organismo. Esistono ad esempio geni che fanno produrre proteine importanti alla nostra struttura osseo e muscolare (collagene, elastina, distrofina), geni che producono proteine utili al trasporto dell'ossigeno nel sangue (emoglobina) ecc. Tra le migliaia di possibili funzioni esistono anche geni che producono proteine che hanno la funzione di regolare il corretto funzionamento di altri geni.



La figura ci fa vedere nella parte superiore la struttura di un gene (i blocchi neri rappresentano i cosiddetti esoni) e nella parte inferiore la struttura della proteina di cui il gene determina la produzione.

Il gene della sindrome di Cornelia de Lange



Il gene è stato localizzato sul braccio corto del cromosoma 5 in posizione 13.1 ed è stato chiamato NIPBL.

È un gene molto grosso in quanto costituito da ben 47 esoni il cui funzionamento nel corso della vita embrionale è stato ampiamente dimostrato in una grande quantità di tessuti umani.

Gli studi sino ad ora effettuati dimostrano che circa il 50% delle persone con CDLS testate mostrano alterazioni a vari livelli della sequenza di una delle due copie di questo gene.

Nuove ricerche sono in corso per capire se il restante numero di pazienti con CDLS ha mutazioni di altre informazioni genetiche localizzate su altri cromosomi o alterazioni dello stesso gene NIPBL più subdole e, quindi, più difficili da evidenziare con le tecniche di laboratorio disponibili.

La scoperta fatta conferma anche ciò che già si pensava sulle modalità di insorgenza della sindrome e cioè che la CDLS risulta da una "mutazione dominante" (=nuova alterazione del patrimonio genetico in una delle 2 copie di un gene) nella assoluta maggioranza dei casi ad insorgenza casuale e spontanea del patrimonio genetico della persona affetta.

Questo vuol dire che qualora una coppia di genitori

sia sana e non mostri alcuna alterazione di questo gene, il rischio di avere nuovi figli affetti è molto basso.

Le analisi sino ad ora effettuate sui rari casi di ripetizione familiare della sindrome in più soggetti hanno permesso infatti di confermare che in alcuni casi uno dei 2 genitori era affetto dalla sindrome stessa in forma magari sfumata, mentre nei rarissimi casi in cui nessuno dei genitori mostrava queste caratteristiche è stata confermata la rarissima situazione di un "mosaicismo germinale". In uno dei genitori, cioè, vi sarebbe una popolazione di spermatozoi o cellule uovo che presenta alterazione di questo gene; qualora uno di queste cellule venisse fecondata si assisterebbe alla ripetizione della sindrome. Va però assolutamente sottolineato come questa possibilità è realmente un **evento assolutamente raro** e che nella grandissima maggioranza dei casi **la nascita di un bambino con CDLS costituisce un evento del tutto casuale**.

... La CDLS risulta da una "mutazione dominante" nella assoluta maggioranza dei casi ad insorgenza casuale e spontanea del patrimonio genetico della persona affetta.

Da ultimo le prime informazioni disponibili ci dicono che queste alterazioni sono state dimostrate sia in persone con la cosiddetta forma "classica" sia con la cosiddetta forma "lieve" e non sembra esserci una regione del gene che mostra più facilmente delle altre una alterazione.

Sarà quindi importante effettuare nuove ricerche su un numero elevato di persone con la sindrome per capire se esistono in effetti delle specifiche correlazioni tra tipo di difetto genetico e maggiore o minore gravità del quadro clinico.

Ma in Italia che si fa ?

A seguito della scoperta del difetto genetico di base della sindrome è stata attivata una collaborazione per permettere anche alle famiglie italiane di eseguire questo test.

È stato pertanto preso contatto con la **prof.ssa Lidia Larizza**, direttore del Dipartimento di Genetica dell'Università degli Studi di Milano che ha dato la sua disponibilità ad occuparsi del problema avvalendosi della collaborazione della **dr.ssa Silvia Russo** del Laboratorio di Biologia Molecolare del Centro Auxologico Italiano di Milano.

La prima fase del lavoro sarà certamente lenta e indagativa vista la necessità di attrezzarsi sul piano laboratoristico per studiare un gene ampio e complesso come

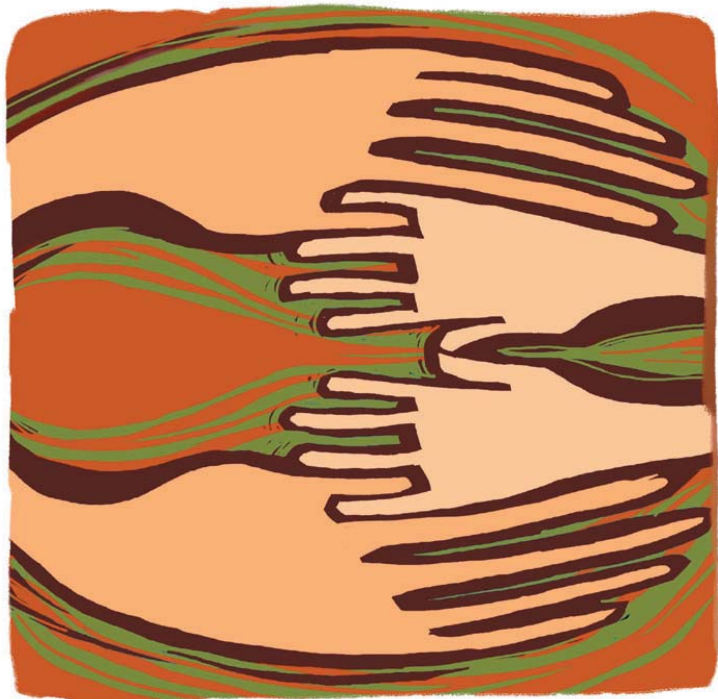
quello identificato dai gruppi di ricerca.

L'obiettivo è poter studiare entro il prossimo giugno almeno 60 pazienti italiani potendo così portare i risultati di questa prima fase del lavoro al prossimo Congresso Mondiale in programma, come noto, dal 16 al 19.6.05.

Nel frattempo sono in corso ricerche a 360 gradi per trovare un finanziamento ad hoc che consenta di coprire i costi, certamente ingenti, dell'indagine.

Per ogni informazione contattare in ogni caso:
dr. Selicorni Angelo tel. 3482833897
email: ambulatorio@gencli.it

H E A D



H E A R T

**INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME**

**16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)**

Vi mostriamo, in anteprima, il marchio del "nostro" Congresso Mondiale.

Ci accompagnerà da oggi a giugno 2005 e lo vedremo in varie applicazioni.

Sarà ovviamente segno tangibile su cartelle congressuali, programmi di sala, block-notes, menù e quant'altro, ma

lo vedremo anche prima, stampato sulle nuove t-shirt che vedete pubblicizzate in

ultima pagina per fare un regalo natalizio diverso o da usare per le raccolte fondi che ognuno potrà fare tra amici o parenti.

E non mancheranno neppure i gadget congressuali partecipare per vedere: borse di tela, cappellini, teli da mare ecc...



H E A D



H E A R T

**INTERNATIONAL
CONGRESS
CORNELIA DE LANGE
SYNDROME**

**16th-19th JUNE 2005
GROSSETO (ITALY)**

Il Congresso, per la prima volta in Italia, si terrà presso il **Centro Congressi "Fattoria La Principina"** di Principina (Grosseto) dal 16 al 19 giugno 2005.

Questo Centro Congressi si estende per cento ettari nel cuore della Maremma Toscana tra le spiagge di Principina, di Castiglione della Pescaia e le colline del Parco Naturale della Maremma.

L'Hotel nasce da un vecchio rustico interno alla fattoria a 5 chilometri dalla città di Grosseto.

Il prestigioso complesso di nuova costruzione è dotato di tutti i comfort.

Suddiviso in 4 "isole" comprende 184 camere, un loggiato esterno

di 400 mq, un roof garden, una sala banchetti panoramica con ampie terrazze.

Al suo interno: una palestra, un'area fitness, una piscina, un bagno turco, una sauna ed un idromassaggio.

L'area circostante è ricca di posti storicamente e culturalmente interessanti: le città etrusco romane di Roselle, Vetulonia, Populonia, quelle medioevali e rinascimentali di Massa Marittima, Pitigliano, Sovana e Montalcino.

Le città d'arte sono raggiungibili in poco più di un'ora: Siena dista 65 km, Firenze 130 km, Roma 180 km.



Quote alberghiere

Il Centro Congressi La Principina offre molteplici soluzioni per chi vuole soggiornarvi. Cercheremo brevemente vi dare un'idea generale delle varie tipologie di alloggio ma **dedicheremo ampio spazio a questo argomento sul prossimo giornalino in uscita a gennaio/febbraio.**

I prezzi sotto indicati si riferiscono **A PERSONA con sistemazione in camera doppia** e comprendono: 2 notti (venerdì e sabato), 2 colazioni, 5 pasti (dal pranzo di venerdì al pranzo di domenica)

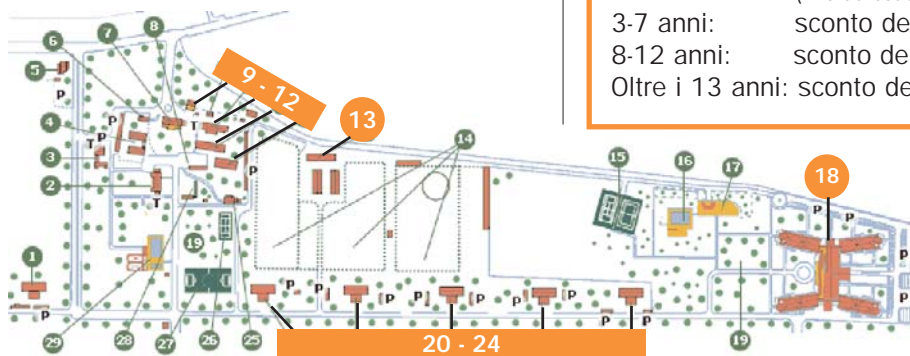
in HOTEL **** 208€

E' la struttura principale, (n.18 sulla piantina) dove si trovano la maggior parte delle camere e dove si trovano le sale congressuali, le sale da pranzo, la piscina coperta, gli spazi dedicati ai ragazzi ("Spazio Giochi organizzato").

in HOTEL DEPENDANCE 188€

L'Hotel Dependance Borgo S. Antonio (di 2° categoria) è una struttura staccata dalla principale ma sempre all'interno della "Fattoria La Principina" (n. 13 sulla piantina).

Ha camere da 2 e 3 letti, ed è collegato all'hotel con un servizio di bus navetta.



in RESIDENCE 178€

Il Residence (di 3° categoria) è l'insieme di tutti i Casali, che ritrovate sulla piantina (9 - 12, 20 - 24) con camere da 2, 3 e 4 letti. Tutti collegati all'hotel con il servizio di bus navetta.

in RESIDENCE (camere multiple da 3 a 6 letti) 168€

Per le famiglie particolarmente numerose o per chi comunque lo richiedesse vi è la possibilità di alloggiare in appartamenti forniti di angolo cottura*.

*Il prezzo comprende comunque i pasti serviti in hotel.

Quota per persone affette dalla sindrome, senza limite di età:

(devono essere in camera però con entrambi i genitori o comunque con 2 adulti)

Pernottamenti: GRATUITI

Pasto: 10 €

Riduzione Bambini (in camera con i genitori):

0-2 anni: pernottamento gratuito, pasto 10€
culle: gratuite

(fino ad esaurimento scorte)

3-7 anni: sconto del 60%

8-12 anni: sconto del 40%

Oltre i 13 anni: sconto del 30%

Perchè un Professional Day?

Il Professional Day è organizzato dalla **Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani - ONLUS Neurologia infantile** insieme al nostro coordinatore scientifico **dr. Angelo Selicorni**.

Sarà dedicato a coloro che, a vario titolo e con vario tipo di specializzazione, seguono già sul piano terapeutico-assistenziale le persone con sindrome di Cornelia de Lange o potranno seguirne in futuro.

Pediatri (di base e ospedalieri), neonatologi, genetisti clinici, neuropsichiatri infantili, neurologi, fisiatri, logopedisti, psicomotricisti, educatori, insegnanti di sostegno ecc. **potranno ricevere dai maggiori esperti mondiali della patologia le informazioni di base e le novità più aggiornate, frutto di un'ampia esperienza**

diretta ed un impegno da anni sul campo.

La scelta di riservare uno spazio specifico ai "professionisti" è stata fatta per favorire un momento internazionale di confronto e discussione a 360° senza la necessità di utilizzare linguaggio "non tecnico" o di fornire solo indicazioni di certezza per evitare di creare confusione dubbi o malintesi nei familiari.



Come si svolgerà il Professional Day?

Il primo giorno avrà una struttura tipicamente congressuale con presentazioni in seduta plenaria sui vari aspetti che caratterizzano la sindrome (clinici, genetici, neurologici, comportamentali, riabilitativi ed educativi).

E' inoltre prevista un'ultima sessione in cui vi sarà spazio per brevi presentazioni di contributi selezionati da parte dei partecipanti che vorranno condividere la loro esperienza diretta.

La mattina di venerdì prevede invece quattro workshops paralleli su tematiche differenti (follow-up clinico, stimolazione del linguaggio, problematiche comportamentali, approccio educativo) che permetteranno ai partecipanti di poter effettuare un

confronto serrato e concreto alla ricerca di protocolli di comportamento condivisi e comuni.

E' prevista per tutta la durata del professional day una traduzione simultanea inglese italiano. Verrà inoltre richiesto un **accreditamento ECM del congresso** in modo che la partecipazione fornirà ai professionisti l'acquisizione di crediti formativi secondo le normative del Ministero della Salute.

Si tratterà quindi di un'occasione davvero unica per ogni specialista per un proficuo aggiornamento che ci auguriamo venga sfruttata al meglio dal maggior numero di professionisti che hanno a che fare con le persone che fanno riferimento alla nostra Associazione.

Invitiamo tutti i genitori a fornire tempestivamente le informazioni riguardanti questo appuntamento ai propri specialisti.
Chi non l'avesse ancora fatto può comunicare in sede i nominativi e i recapiti di nuovi terapisti o di persone interessate per poter spedire il materiale informativo.

Come si svolgerà il Congresso delle famiglie?

Il Congresso delle Famiglie avrà una struttura molto simile a quella degli altri nostri congressi:

- sessioni plenarie
- workshop monotematici
- tavole rotonde
- consultazioni individuali

L'inizio dei lavori è previsto per venerdì pomeriggio, per dar modo a tutti di essere **PUNTUALI senza dover arrivare la sera prima** (risparmiando quindi un pernottamento).

La prima parte prevede un'aggiornamento sulla **RICERCA DEL GENE** e sulle novità scientifiche. Nella seconda parte del pomeriggio avremo la sessione **"Dalla teoria alla pratica 1"** (che proseguirà poi il sabato con **"Dalla teoria alla pratica 2"**). Abbiamo distinto il momento per gli operatori del settore (Professional Day) dal Congresso per le Famiglie proprio per diversificare l'approccio: più scientifico e teorico il primo, più pratico il secondo, che possa veramente dare indicazioni

alla famiglia nella gestione quotidiana di un figlio con CDLS.

FIORE ALL'OCCHIELLO nella programmazione di sabato sarà poi la nostra relazione sul **Progetto Estate**, di rilevanza internazionale proprio perchè in nessun altro Paese è stata fatta un'esperienza uguale alla nostra.

La **Tavola Rotonda sull'inserimento scolastico** poi metterà a confronto le varie realtà nazionali per avere un quadro unitario soprattutto a livello europeo.

WORKSHOP PER GENITORI

Ogni genitore avrà la possibilità di partecipare ad uno dei workshop previsti scegliendo secondo le proprie esigenze ed interessi.

La domenica mattina è prevista una panoramica su **terapie** cosiddette **"non convenzionali"** e il Congresso si concluderà, come sempre, con il pranzo.

Sarà garantita la traduzione simultanea italiano-inglese di tutte le sessioni plenarie e dei workshop.

Forse non tutti sanno che in ogni nostro congresso abbiamo sempre un importante appuntamento fisso:

LE CONSULTAZIONI INDIVIDUALI

Cosa sono?

E' la possibilità di avere un colloquio personale e riservato con uno (o più) esperti sulla sindrome. Essendo un Congresso Mondiale vi saranno i maggiori esponenti del SAC (Consiglio Scientifico Internazionale) che solo in questa occasione riusciamo ad avere in Italia in così gran numero.

Come ci si prenota?

Ci sarà la possibilità e la necessità di prenotarsi in anticipo, in modo da organizzare per tempo un calendario con l'orario di ogni singola consultazione.

Vi sarà inviata nel mese di novembre una scheda

d'iscrizione al Congresso dove troverete tutte le modalità per le prenotazioni.

Si potrà scegliere fino a 4 consultazioni al massimo perchè, essendo il Congresso a livello Mondiale, le richieste saranno parecchie e dobbiamo forzatamente mettere un limite.

Quanto durano?

Circa 15 minuti.

Dovremo raccomandare a tutti, e non ci stancheremo di ricordarlo, la massima puntualità, sia nel presentarsi all'orario stabilito sia nel rispettare il termine; va a discapito di tutti il non rispettare queste regole basilari.

Quanto costano?

Come sempre sono assolutamente gratuite!

Dobbiamo per questo ringraziare calorosamente tutti i relatori che presteranno la loro opera completamente a titolo gratuito.

LA SCHEDA D'ISCRIZIONE

Da novembre sarà scaricabile on-line la scheda d'iscrizione sul nostro sito, finalmente aggiornato (www.corneliadelange.org) con tutte le istruzioni per la sua compilazione.

Chi non possiede un computer o un indirizzo di posta elettronica potrà richiederle in sede per una spedizione postale.



PRE-ISCRIZIONE AL CONGRESSO MONDIALE

Sappiamo di chiedervi molto, ma abbiamo bisogno che ci inviate questa cedola solo per avere una prima stima dei partecipanti italiani.

Questa cedola non è in alcun modo vincolante, è solo per sapere se siete interessati a partecipare al Congresso o no e la relativa motivazione.

Gentile famiglia, pensate di poter partecipare al Congresso Mondiale delle Famiglie che si terrà a

Grosseto dal 17 al 19 giugno 2005. SI NO

Se **SI** Cognome _____ in quanti adulti _____

e in quanti bambini _____ (specificare l'età a giugno 2005)

Se **NO** potete indicarci la motivazione? _____

Programma

Questo programma, pur essendo già quello definitivo non può ancora garantire che non saranno apportate modifiche a titoli di sessione o ai nomi dei relatori.

Comitato Scientifico

M.D. Alex V. Levin (Canada)
Presidente Scientific Advisory Committee
della CDLS Federation

Prof N. Principi (Italia, Milano)
Prof.ssa D. Riva (Italia, Milano)
Prof F. Sereni (Italia, Milano)
Presidente Comitato Scientifico, Fondazione Mariani

Segreteria Scientifica

Dr A. Selicorni (Italia, Milano)
Prof.ssa P. Marchisio (Italia, Milano)
Dr S. Luzzani (Italia, Milano)

PROFESSIONAL DAY giovedì 16 giugno 2005 mattino

- Introduzione e apertura del congresso
- La diagnosi di Sindrome di Cornelia de Lange (CDLS)
 - Aspetti clinici e variabilità fenotipica
Dr Angelo Selicorni (I, Milano)
 - Il difetto di base della DCDLS: lo stato dell'arte
Dr L. Jackson (USA) / Dr I. Krantz (USA) / Prof T. Strachan (GB)
- Complicanze mediche rilevanti per il follow-up dei pazienti CDLS
 - Complicanze gastro-intestinali *Dr S. Luzzani (I, Milano)*
 - Complicanze oculistiche *M.D. A. Levin (Canada)*
 - Complicanze infettivologiche ed ORL
Prof.ssa P. Marchisio (I, Milano)
 - Complicanze Ortopediche *Dr A. Memeo (I, Milano)*
 - Epilessia, anomalie EEG e CDLS
D.ssa T. Granata / D.ssa A. Van Lierde (I, Milano)

giovedì pomeriggio

- Lo sviluppo psico-intellettuale del bambino con CDLS
 - Lo sviluppo psicomotorio del bambino con CDLS: tappe e approccio riabilitativo *D.ssa L. Villa (I, Bosisio Parini)*
 - Lo sviluppo del linguaggio nel bambino con CDLS: strategie di stimolazione *D.ssa M. Goodban (USA)*
- Aspetti educativi e comportamentali
 - Il fenotipo comportamentale della CDLS *Prof C. Oliver (GB)*
 - Aspetti educativi e comportamentali nella CDLS
Dr.ssa M. Morse (USA)

Comunicazioni brevi: ricerca clinica e esperienze assistenziali

venerdì 17 giugno 2005 mattino

- Workshops paralleli monotematici per operatori
 - L'approccio educativo
*D.ssa M. Morse (USA),
Dr E. Basile (I, Bosisio Parini)*
 - La stimolazione del linguaggio
D.ssa M. Goodban, Prof C. Carrico (USA)
 - Il follow-up clinico
Dr Angelo Selicorni (I, Milano), M.D. A. Levin (Canada)
 - Le problematiche comportamentali
*Prof C. Oliver (GB) ,
Dr.ssa L. Villa (I, Bosisio Parini)*

- Verso una rete di specialisti internazionale
*Dr A. Selicorni (I, Milano), M.D. A. Levin (Canada)
Dr L. Jackson (USA)*
- Conclusioni

CONGRESSO DELLE FAMIGLIE venerdì 17 giugno 2005 pomeriggio

- Che c'è di nuovo in tema di:
 - difetto genetico di base *Dr L. Jackson (USA)*
 - gravità e indici prognostici *Dr A. Selicorni (I, Milano)*
 - complicanze mediche *M.D. A. Levin (Canada)*
- Dalla teoria alla pratica: 1
 - La stimolazione del bambino con CDLS nei primi anni di vita *Dr.ssa L. Villa (I, Bosisio Parini)*
 - La comunicazione *Dr.ssa M. Goodban (USA)*
 - L'approccio educativo *Dr.ssa M. Morse (USA)*

sabato 18 giugno 2005 mattino

- Dalla teoria alla pratica: 2
 - I problemi comportamentali: quando, perché e come affrontarli *Prof C. Oliver (GB)*
 - La vita quotidiana della persona adulta con CDLS
D.ssa G. Oliosio, Dr.ssa F. Atzeri, Dr.ssa A. Veronese (Italia)
 - La gestione della sessualità nel giovane adulto con CDLS (in via di definizione)
- Esperienze di autonomia della persona con CDLS
 - Il progetto vacanze italia *T. Zarpellon, L. Breda (Italia)*

- la comunità alloggio (in via di definizione)
- strategie di inserimento lavorativo (in via di definizione)

sabato 18 giugno 2005
pomeriggio

• Tavola rotonda

- L'inserimento scolastico del bambino con CDLS nelle diverse esperienze nazionali

• Workshops paralleli per genitori

- Il processo di accettazione della diagnosi
Dr.ssa E. Ahearn (USA) (in attesa di conferma)
- Bambini affetti e bambini sani: le difficoltà gestionali dei genitori *Ed. D. J. Morse (USA)*

- I fratelli sani *B. Dalingwater (Canada)*
- Il rapporto di coppia in una famiglia con un figlio CDLS
Dr E. Basile (I, Bosisio Parini)

domenica 19 giugno 2005
mattino

• Terapie non convenzionali e CDLS

- Omeopatia (in via di definizione)
- Musicoterapia *A. Madella Noja (Italia)*
- Ippoterapia (in via di definizione)

Conclusione del Congresso

Arrivederci in Canada 2007

PROFESSIONAL DAY

Coordinamento

Carla Imarisio

Segreteria organizzativa

Lucia Confalonieri

Segreteria amministrativa

Cristina Giovanola

Informazioni ed iscrizioni

Elena Fanari

www.fondazione-mariani.org

e-mail: iscrizioni@fondazione-mariani.org

telefono 02795458

CONGRESSO DELLE FAMIGLIE

Coordinamento

Simona Amadori, Ulla Mugler, Antonella Sacchetti Berni

Segreteria e informazioni

Per Italia: *Andrea Pagnini*

e-mail: famgliecdl@abanet.it

www.corneliadelange.org

Per estero: *Ulla Mugler*

e-mail: umugler@aol.com

tel. 049/9902543

Iscrizioni:

E' possibile scaricare le schede d'iscrizione on-line sul nostro sito: www.corneliadelange.org

Quota d'iscrizione

Per famiglie

In qualsiasi Congresso, ed in particolare in tutti i Congressi Mondiali sulla CDLS, c'è sempre stata una quota d'iscrizione. Solo noi in Italia abbiamo finora scelto di non farla mai pagare; unica condizione richiesta alla famiglia era di essere in regola con la quota associativa annuale.

Quest'anno, a fronte delle innumerevoli spese da sostenere per l'organizzazione di questo congresso, abbiamo pensato a questa soluzione:

ogni famiglia italiana che si iscriverà
entro il 31 marzo 2005,
oltre ad essere in regola
con la quota associativa annuale '05 (60€),
dovrà versare un'ulteriore quota di 60€
che varrà anche come quota associativa 2006.

Alle famiglie che si dovessero iscrivere oltre tale data chiederemo 80€ (di cui 60€ saranno sempre consi-

Per singole iscrizioni

Per chi non è Socio Effettivo
(famiglie con persone affette da CDLS)
o se è Socio ma non in regola con le quote annuali:

Entro 31 marzo 2005

Adulti 35€

Oltre 31 marzo 2005

Adulti 45€

Bambini o ragazzi fino a 18 anni: GRATUITO

Per operatori

Per le iscrizioni al Professional Day
rivolgersi alla Fondazione Mariani (Elena Fanari)
e-mail iscrizioni@fondazione-mariani.org
tel: 02 795458

**Per gli operatori che si vogliono iscrivere al
Professional Day + Congresso delle famiglie
vi saranno quote agevolate.**

Cosa faranno i nostri figli (con cdls e senza) durante il congresso?

Si può (e si "deve") partecipare tranquillamente al congresso con tutta la famiglia, senza timore di non sapere come gestire i figli durante le sessioni congressuali, piccoli o grandi che essi siano, con la sindrome o senza.

Un nutrito gruppo di persone

I NOSTRI VOLONTARI



che si affiancano da tempo alla nostra associazione li coinvolgeranno in attività ludiche secondo le possibilità di ognuno: li porteranno a fare qualche passeggiata negli ampi spazi esterni, organizzeranno tornei

di calcio con i più grandi, coccoleranno i più piccoli, porteranno in piscina i più "pesciolini" (abbiamo l'ingresso gratuito in una bellissima piscina interna con accesso agevole anche per le carrozzine e con l'acqua bassa) e tanto altro ancora.

Saranno aiutati quest'anno in questo anche da uno staff di animatori che sapranno senz'altro creare un'atmosfera da favola!

E per tutti i bambini americani, australiani, danesi, francesi, giapponesi, inglesi, portoghesi, tedeschi ecc.... arriverà addirittura dall'America il gruppo delle Girl Scout che aiuterà a far convivere bimbi e ragazzi di tutte le lingue.

Pensate, hanno addirittura organizzato in America delle raccolte fondi per potersi pagare loro il viaggio fino in Italia!!! Prendere da esempio



RICORDATEVI DI PORTARE IL COSTUME PER TUTTI !!!

V V V Volontari cercasi!

Chicca Besozzi

A tutti i genitori

L'ora "X" del mondiale 2005 è scattata.

Come per tutti i congressi nazionali ci sarà bisogno del supporto di numerosi volontari ed è bello cercarli insieme (anche perché ne servono molti!) Ecco allora un articolo che potrebbe essere un utile strumento in questa ricerca.

Ognuno di noi ha i suoi legami particolari con il proprio territorio: l'ambiente di lavoro, la scuola dei figli, amici insegnanti, gruppi sportivi o parrocchiali, circoli sociali o culturali...

Bene, se pensate che ci siano persone disponibili a darci una mano fategli leggere questo articolo: si potrebbe anche appendere nella bacheca degli avvisi o divulgarlo attraverso pubblicazioni locali o qualsiasi altra cosa vi venga in mente...

State proponendo un'esperienza di vita vera che può arricchire veramente molto le persone coinvolte **quindi non abbiate troppo pudore a farlo.**

Se poi più persone dello stesso gruppo fossero disponibili si potrebbero ipotizzare anche incontri preparatori all'evento tenuti dai nostri volontari.

Buona caccia a tutti...

Perché?

Per un evento **veramente mondiale** che si terrà a Grosseto dal 16 al 19 giugno 2005.

Ebbene sì il Congresso Mondiale dei genitori dei bimbi "de Lange" si svolgerà da noi, e quando si dice *mondiale* significa che famiglie americane, australiane, canadesi, giapponesi, si daranno appuntamento con quelle della vecchia Europa in terra di toscana; prima di tutto per incontrarsi e conoscersi, poi per condividere esperienze che riguardano la loro vita e quella dei loro figli ed ancora per approfittare del meeting scientifico dei migliori esperti di de Lange a cui porre le mille domande che ogni giorno si fanno sui loro figli.

Cosa devo fare?

Il volontariato è la base di tutte le associazioni di genitori con bambini affetti da sindromi; anche per il congresso servono persone che diano una mano nei vari compiti:

il "**mini club**" dei bambini permetterà ai genitori di vivere tutte le fasi di questo importante momento ed è il settore che richiederà più persone in assoluto, ma servono anche persone per la **vendita dei gadget** del congresso, (semplice modo per cercare di coprire gli innumerevoli costi di questo evento) ed altre che sappiano una **lingua straniera** per aiutare le famiglie nelle consultazioni individuali con i vari specialisti o semplicemente per conoscersi tra famiglie di provenienza diversa e poi ancora aiutare nelle mansioni di segreteria, comunicare informazioni su orari e programmi delle iniziative ecc...

A quali condizioni?

Vitto ed alloggio sono a carico dell'associazione, il viaggio è a carico del volontario.

Contattare Andrea: 0721/34519

e-mail: famiglicdl@abanet.it) per dare la propria disponibilità possibilmente entro gennaio 2005.

A chi è rivolto?

Già ma chi è questo potenziale volontario?

Sembra quasi una specie in via d'estinzione in questo mondo mercato. Invece no, e non è nemmeno una specie rara...

"Trattasi di umano normalissimo di età varia (dai 16 anni con permesso dei genitori ai.....boh!!!) che vive la sua quotidianità con entusiasmo e fatica cercando di dare sempre (o quasi..) il meglio di sé: a casa, a scuola, nella professione".

Ma questo **umano** ha capito che ci sono realtà fuori dal suo quotidiano in cui può scegliere di dare una mano secondo le sue potenzialità e, proprio perché nessuno glielo impone, queste scelte assumono un sapore diverso.

Si verifica infatti una sorta di magia per cui le relazioni personali e le esperienze diventano più belle, più vere.

Il segreto?

Lo sanno solo "*i bambini speciali con problemi*" (definizione data dai miei figli) perché sono proprio loro che con la loro semplicità, i loro bisogni concreti, il loro modo di relazionarsi a chi gli sta attorno fanno scattare emozioni, sensazioni, gratificazioni che vanno solo provate...

Per non parlare poi delle amicizie che nascono con i genitori

E' un brivido che fa bene al cuore, che ti dà una marcia in più nel tuo quotidiano. Lo consigliamo a tutti quanti: giovani, coppie e single, mamme e papà e... anche nonni.

Provare per credere!



Dedicato agli studenti:

ai congressi ci si diverte anche tantissimo, soprattutto nelle serate tra karaoke, musica e balli. Ci si può esercitare con **le preziose lingue straniere** e presentare pure l'esperienza l'anno dopo alla scuola come **credito formativo**

...

Più di così cosa volete????!!

Vi aspettiamo!

Raccolta fondi PRO congresso

Gocce nell'oceano

Ma perché un **CONGRESSO MONDIALE** ?

Non ci bastava quello italiano?

No, non bastava.

CONGRESSO MONDIALE vuol dire sognare orizzonti immensi di genitori che come noi hanno deciso di uscire dal guscio del proprio problema e si sono associati per condividere le fatiche e le gioie di questi figli, genitori che credono che lo scambio di esperienze diverse sia sempre utile e possa dare soluzioni magari non pensate per il proprio figlio.

CONGRESSO MONDIALE significa riunire gli esperti più esperti della sindrome, usufruire della loro professionalità tramite le consultazioni individuali, ma anche dare un'occasione a tutti gli operatori che lavorano con i nostri figli di aggiornarsi, di confrontarsi, di crescere professionalmente.

CONGRESSO MONDIALE vuol dire anche gridare la voglia di divertirsi durante le serate organizzate, di cogliere l'occasione di staccare dal quotidiano per ritrovare vecchi amici e per farne dei nuovi.

CONGRESSO MONDIALE vuol dire visibilità nazionale per la nostra piccola associazione, vuol dire nuovi soci, nuovi simpatizzanti, nuovi operatori ...e chissà cosa altro...



Ma tutto ciò ha costi molto elevati e serve il contributo di tutti per la raccolta fondi.

Volevamo elencare semplici idee sperimentate che si potrebbero attuare o far attuare da amici e parenti più intraprendenti di voi che hanno voglia di darvi una mano:

● **Le scatole e i depliant messe nei negozi di fiducia:** è emozionante andare dal proprio panettiere, vedere che la pila dei depliant si abbassa e trattenersi dallo scuotere la scatola per controllare se c'è qualcosa...

● **Tombole** organizzate in asili, scuole, parrocchie: il divertimento per bambini ed anziani è immortale, i premi si possono recuperare in sede e se si riesce si può anche avere un volontario armato di computer e power point che brevemente presenta l'associazione (...vero Selicorni...)

● **La vendita di magliette come regali per Natale** proposta a ditte conosciute (vedi nelle prossime pag.)

● **Cene o feste con una parte del biglietto a favore dell'associazione:** se siete clienti abituali di un locale potete concordare con il proprietario una cena o una festa su prenotazione a prezzo fisso, specificando la quota per la cena e quella per l'associazione. Poi il compito è riempire il locale con parenti, amici, colleghi. Anche qui volendo si potrebbe prevedere una presentazione dell'associazione attraverso depliant, foto della vacanza.....

● **Lotterie con premi vari:** contattate la sede, loro hanno sempre qualche oggetto da potervi dare o qualche altra idea da suggerirvi.

“ Quello che tu fai è solo una piccola goccia dell'oceano, ma è la tua goccia e solo tu puoi crearla ”

Madre Teresa

Un consiglio per arrivare "a chi conta".

Troverete, in queste pagine, degli esempi di lettere, a favore della raccolta fondi per il Congresso Mondiale.

Quando si decide di aiutare un'Associazione come la nostra, in questo tipo d'iniziativa, si parte sempre con degli ottimi propositi, che spesso, però, si scontrano contro i muri eretti da chi materialmente può elargire l'aiuto.

Questa non vuole essere una critica, ma una semplice presa di coscienza di una realtà, anche perché spesso sono talmente tante le richieste che pervengono a queste persone, che si trovano costretti a respingerle ancor prima di poterle valutare.

Probabilmente ognuno di voi conosce un'azienda, una banca, una compagnia Assicurativa, che avrebbe la possibilità di aiutarci, ma non sa come arrivare a "chi conta".

A questo proposito vi diamo un piccolo consiglio, letto in una pubblicazione specializzata in questo tipo di raccolta fondi, che suggerisce di agire nel seguente modo:

compilare una lettera indirizzata alla persona responsabile (avrete degli esempi nelle pagine successive), ed inserirla, a sua volta, in una busta che dovrà arrivare alla sua segretaria o ad una persona all'interno dell'azienda, che voi conoscete, (impiegato, commesso ...) accompagnata da una breve comunicazione.

Qui a fianco trovate un esempio che dovrà essere, poi, personalizzato in base alla situazione.

E' un sistema che noi abbiamo già utilizzato e ci ha permesso, se non altro, di arrivare a parlare con i responsabili di settore, persone che, almeno, ora sanno che esistiamo.



Gentile
 Un gesto per sentirsi meglio. In allegato troverà una lettera indirizzata al suo superiore.
 E' un invito a contribuire a livello aziendale ad una buona causa.
 Una causa che coinvolge centinaia di persone che per una malattia altamente invalidante vengono private del bene più prezioso: la possibilità di vivere, pur malati, una vita quasi normale: una vita fatta di tante piccole gioie come camminare, parlare, compiere in autonomia gesti semplici come mangiare, vestirsi, lavarsi.
 Sottoponga al Sig. il messaggio indirizzatogli.
 Tante persone gliene saranno grate.

Firma

"Se pensate di aver bisogno di ulteriori consigli potete contattarmi in sede".
 Andrea

Raccolta fondi PRO congresso

Ecco la lettera che a noi è piaciuta di più per raggiungere questo scopo. Potete semplicemente fotocopiarla e spedirla alle persone che pensate possano essere interessate e sensibili o potete richiederne delle copie in sede: vi saranno date sulla nostra carta intestata e con le relative buste.

Ciao io sono Lollo, un bimbo di 9 anni affetto da Cornelia de Lange.

E sì 9 anni fa sono arrivato nella mia famiglia come un ciclone: non solo ero il primo bimbo per i miei genitori, ma ero pure Speciale, come dice la mia amica Marta.

Bimbo con problemi, piccolo, sottopeso, diagnosi con anche un nome sgradevole da pronunciare...

Ve li immaginate quei due poveretti?

Ma quanto bene che ho letto nei loro occhi spaventati, quanto amore...

Un amore così grande che gli ha permesso di vedere al di là delle mie difficoltà, di vedermi e piano piano accettarmi come persona e non come malato...

Si perché di problemi io ne ho parecchi: noi de Lange, quelli della forma non lieve, non impariamo a parlare, abbiamo problemi di digestione che ci fanno vedere i sorci verdi come dite voi, facciamo fatica a nutrirci, all'inizio cresciamo poco ed impariamo tutto più lentamente di voi normali.

Un vero disastro insomma!

Eppure anche noi abbiamo bisogni, sogni, emozioni, sentimenti.

Ci mettiamo di più ad esprimerli, ma li abbiamo. Eppure anche noi impariamo, sperimentiamo, ci buttiamo nel mondo, ma con tante paure e fatiche in più degli altri.

Pensate ho iniziato la prima elementare quest'anno e mi sono finalmente sentito GRANDE ho anche già scritto la mia prima parola PAPA' (solo perché è più corta della tua, dolcissima mamma...)

E allora quei due pazzi dei miei genitori hanno incontrato un dottore ancora più pazzo di loro, ma con gli stessi sogni: permetterci di vivere dignitosamente, di esistere per davvero e sapete cosa hanno fatto?

Un'associazione, sì con tutti i loro impegni e casini hanno anche avuto il tempo di associarsi, di trovare altre famiglie con bimbi come me e sono partiti in questa avventura!

Ne hanno combinate di tutti i colori: convegni nazionali per permettere a genitori e medici di parlare e confrontarsi tra loro, giornalino per passarsi tutte le informazioni, contatti con le altre associazioni estere, e poi pensate una vacanza organizzata per permettere ai de Lange più grandi di fare le ferie lontane dai genitori, e non è finita qui si sono messi in testa di fare il congresso mondiale in Italia, sì qui da noi....

Noi de Lange siamo molto orgogliosi dei nostri genitori e dei loro progetti, ecco perché cerchiamo sempre qualcuno che li possa aiutare a realizzarli.

Grazie al vostro aiuto il mare dei nostri sogni, fatto da tante piccole gocce di solidarietà, potrebbe arricchirsi anche della vostra ... e così non asciugarsi mai.

Lollo

Ecco ulteriori suggerimenti: un esempio di lettera più "professionale" magari da allegare a quella di Lollo, della pagina precedente, da completare o cambiare secondo le proprie necessità e una lettera specifica per promuovere la vendita delle nostre maglie come regali per Natale (vedi anche pagina a fianco).

Spett.le Dott. Mario Rossi
XXX S.P.A. - Via
Pesaro

Egr. Signor Rossi,

Intervenire in aiuto di ragazzi affetti dalla Sindrome di Cornelia de Lange è il compito che l'Associazione di cui sono socio e fondatore insieme ad altre famiglie italiane, svolge da circa 10 anni.

La sindrome, riconosciuta dal Ministero della Salute come malattia rara, può colpire a vari livelli di gravità, ma in ogni caso i soggetti affetti necessitano di forme di assistenza costanti per tutta la loro vita, da parte dei familiari o degli operatori specializzati.

Il compito della nostra Associazione è quello di divulgare l'esistenza della Sindrome, tutelare le persone affette, promuovere leggi atte al miglioramento delle condizioni di vita, incoraggiare e preparare personale specializzato nell'ambito della ricerca, della cura, dell'educazione, dell'assistenza medica e della riabilitazione.

Una relazione più dettagliata sulla nostra Associazione e sulla Sindrome, la potrà avere visionando il CD o leggendo la documentazione allegata. **(Da richiedere in sede)**

Ogni forma di partecipazione e collaborazione alle nostre iniziative e attività è sicuramente fondamentale per lo sviluppo della nostra Associazione e siamo certi che la vostra azienda possa ben collegarsi a certi nostri "progetti".

Per meglio mettere in rilievo le possibili forme di intervento, abbiamo preparato una breve presentazione che sarei ben lieto di sottoporre alla Sua attenzione nei prossimi giorni.

In attesa di un Suo cortese riscontro, la ringrazio per il tempo dedicato e le porgo i miei migliori saluti.

Firma e data

Natale, tempo di doni a volte difficili da trovare: "ma quest'anno, cosa regaliamo ai nostri clienti?" si chiedono molte ditte come la vostra.

A volte il regalo non è solo un dovere ma un segno di un legame professionale e commerciale con i propri clienti. Ed è bello avere il gusto di scegliere qualcosa di particolare e di bello che sancisca questo legame.

Noi vorremmo proporvi un regalo solidale fatto con la testa ma anche con il cuore.

La nostra è una piccola associazione di 140 famiglie italiane con bambini affetti dalla sindrome di Cornelia de Lange.

Molti sono i problemi dei nostri bimbi, ma molti sono anche i nostri sogni che abbiamo deciso di condividere proprio per superare insieme tutte queste fatiche.

Nel depliant e nel giornalino allegato potrete approfondire la conoscenza della nostra realtà.

Troverete ampio spazio dedicato all'*International Congress* di tutte le famiglie del mondo in Italia.

Insieme divideremo con i migliori esperti i progressi e gli sviluppi della scienza su questa sindrome, offriremo aggiornamento scientifico a tutti i medici e terapisti italiani che si occupano dei nostri figli, potremo accedere a consultazioni gratuite con medici di fama internazionale.

Abbiamo quindi bisogno di raccogliere fondi per coprire tutti i costi del congresso.

Ecco la nostra proposta: *perché non regalare le nostre maglie a Natale?*

La maglia con un depliant e una nostra spilletta saranno il segno della vostra solidarietà per questo importante progetto.

Abbiamo t-shirt a manica lunga o a manica corta, per grandi e per bambini ... contatta la sede per fare l'ordine:

e-mail: famigliecdl@abanet.it
tel. e fax: 0721/34519

Grazie di cuore



I Sottoprogetti

Riassumiamo i SOTTOPROGETTI congressuali che dovremo coprire economicamente per i quali, quindi, sono finalizzate le nostre raccolte fondi.

Traduzione simultanea

E' il primo congresso non in lingua inglese. Allestimento dell'impianto di traduzione; traduttrici simultanee; segreteria multi-lingue.

Trasporti

Biglietti aerei/ferroviari per i relatori e servizio di bus/navetta che colleghi Roma Fiumicino con la sede congressuale

Alloggio

Per i Medici/Relatori

Per i Volontari

Per lo Staff organizzativo

Sale per le consultazioni individuali

"Gelato x tutti" e "Un dolce in compagnia"

si pensava di trascorrere due serate tutti insieme: mangiare un buon gelato il venerdì, spizzicare dei dolcetti il sabato ... **chissà se troviamo qualcuno che ce li offre?!**

Serata di animazione:

chi è già stato ai nostri congressi sa di cosa si parla, gli

altri lo scopriranno....

Gadget

Per ora i nonni di Vittoria Mugler ci offrono T-Shirt, cappellini, borse e teli mare ... c'è qualcuno che può offrire qualcos'altro?

Divise per Staff e Volontari

sarebbe bello ma soprattutto utile che i volontari e gli organizzatori fossero ben riconoscibili tra la folla!

Premi/regali per relatori e volontari

verificare se si possono trovare degli sponsor che offrono questi 'presenti'.

Allestimento dello spazio gioco/nido

Vogliamo che questi 3 giorni siano tempo di gioco e divertimento per i ragazzi presenti e per far questo abbiamo bisogno di giocattoli, magliette da dipingere, colori per tessuti, CD, videocassette, pennarelli (tanti!), fogli grandi ecc...

Servizio foto/video

Questo è un servizio molto importante, serve qualcuno che ci prenda a cuore e che ci faccia dei prezzi superfavorevoli ... (se non gratuitamente !!!)

Materiale illustrativo del congresso:

cartelline, blocchi, adesivi, stampa x cappellini, magliette, pubblicità ecc...

Tenete sempre presente che se qualcuno offre un contributo può detrarlo dalla dichiarazione e, se il contributo è importante, si troverà come darne il giusto rilievo.

... inoltre abbiamo bisogno di:

Computer PC portatile

Computer PC fisso

(Software: Office completo,
Access, Photoshop, Acrobat)

Fotocopiatrice

Videoproiettore

Francobolli

Informiamo che:

durante il ricovero della persona affetta da CDLS presso "La Nostra Famiglia di Bosisio Parini è possibile segnalare, qualora ve ne fosse la necessità, la richiesta al neuropsichiatra di riferimento per attivare una valutazione delle dinamiche familiari.

Per informazioni: Rosella Bruni (0774.380570)

**il nostro sito è stato finalmente aggiornato.
Troverete uno spazio dedicato esclusivamente al Congresso Mondiale che sarà ampliato e tenuto sempre aggiornato.**



AVVISO IMPORTANTE PER TUTTI

Una legge fondamentale dell'economia dice: **"massimo risultato, con il minimo sforzo"**.

Per un'Associazione come la nostra, potremo modificarla in:

"MENO SPESE, PIÙ OBIETTIVI RAGGIUNTI"

E' per questo motivo che vi chiediamo di comunicarci il vostro **eventuale indirizzo e-mail** e di tenerci sempre aggiornati sui relativi cambiamenti.

Questo ci permetterebbe di risparmiare tanto tempo, ma soprattutto tanti soldi, ogni volta che dobbiamo comunicarvi qualche informazione, mandare il Giornalino, informare i volontari, i terapeuti ecc.

Siamo circa 140 famiglie e spedirvi una lettera a testa con posta prioritaria, (quell'ordinaria sono più volte che non arriva...) costa 84,00 €.

Ogni spedizione de *"Il Giornalino delle Famiglie"*, per il quale abbiamo un prezzo speciale con le Poste, costa 75,00 €.

Contattare i volontari (siamo a quota 90 persone) per le nostre iniziative costa circa 55,00 € ogni volta.

Con la posta elettronica molti di questi costi verrebbero ad annullarsi completamente.

Una comunicazione di una riga, 10 righe, 100 righe, raggiunge 1-100-1000 destinatari nello stesso tempo e con lo stesso costo.

Con le e-mail si risparmia anche tutto il tempo normalmente impiegato per fotocopiare, piegare, imbustare, francobollare ... tempo che può essere impiegato in attività più proficue.

COME COMUNICARCI LA VOSTRA E-MAIL

Niente di più facile:

basta inviarne una a noi all'indirizzo

famigliecdl@abanet.it

con una frase d'adesione all'iniziativa.

Vi ringraziamo per la collaborazione!

Dr. Angelo Selicorni:
348.2833897

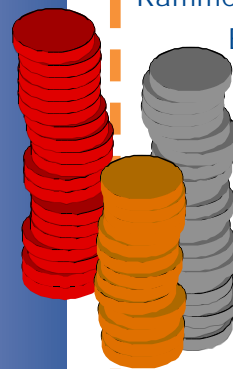
Dr. Emanuele Basile
347.6832041

Ricordiamo a tutti che la nostra Associazione ha donato un cellulare **"riservato"** ai due esperti referenti che più ci aiutano nel cammino della gestione dei nostri figli.

Questi due numeri vengono divulgati esclusivamente a chi riceve questo notiziario.

Il Dr. Selicorni ed il Dr. Basile si sono impegnati a tenerli attivi il più possibile **(compatibilmente con i loro altri molteplici impegni lavorativi)**

Lasciate comunque sempre un messaggio in segreteria dando cognome e numero di telefono e faranno in modo di richiamarvi prima possibile.



Ricordiamo a tutti che la nostra associazione resta in vita soltanto grazie al prezioso contributo di tutti i nostri soci, parenti ed amici.

Rammento poi ai Soci Effettivi (famiglie di bambini con CDLS) che entro fine anno bisogna mettersi in regola con la quota associativa annuale di

60 €

Chiunque altro volesse contribuire può farlo ad offerta libera; essendo la nostra un'associazione ONLUS, qualsiasi donazione può essere scaricata dalla dichiarazione dei redditi.

Grandi novità quest'anno per i regali di Natale!

Ecco le nuove maglie "Head and Heart".

Quest'anno ci siamo preparati in tempo!

Potete ordinare con giusto anticipo i vostri regali di Natale.

Sono belle e di buona qualità, farete sicuramente felici chi le riceverà, soprattutto perchè sapranno che anche qualcun'altro gioirà un pò di più!



**T-SHIRT
A MANICA LUNGA**
bambino
Colore blu
con marchio "manine"
Taglie da 2 a 12 anni
8€
(fino ad esaurimento scorte)



NEW

**T-SHIRT
A MANICA CORTA**
bambino
Colore grigio melange
con marchio "Head
and Heart"
Taglie da 5 a 15 anni
8€
(fino ad esaurimento scorte)

NEW

**T-SHIRT
A MANICA LUNGA**
adulto
Colore grigio melange o nero
con marchio "Head and Heart"
Taglie M - L - XL - XXL
12€
(fino ad esaurimento scorte)



**I PREZZI
NON SONO
COMPRESIVI
DELLE SPESE
DI SPEDIZIONE!**

(da 8 a 12 € a seconda
del peso e delle dimensioni
del pacco).