

Gli esperti

Paola Ajmone, neuropsichiatra infantile - Milano
Renza Barbon Galluppi, UNIAMO
(Federazione Malattie Rare)
Stefania Bartoli,
resp. segreteria e progetti Cornelia - Pesaro
Emanuele Basile, psicoterapeuta - Bosisio Parini
Alessandra Battistelli,
psicoterapeuta ed educatore sessuale - Fano
Pierluigi Boeris, educatore - Milano
Anna Cereda, genetista - Bergamo
Antonella Costantino,
neuropsichiatra infantile UONPIA, Milano
Elisa D'Amato,
psicologa dell'età evolutiva - Padova
Andrea Dondi, psicoterapeuta - Milano
Alessandro Franca, educatore Cornelia - Pesaro
Maria Laura Galli, neurologo - Cremona
Stefania Giommi, insegnante - Como
Elisabetta Gobbato,
educatore - Bassano del Grappa
Ian Krantz, genetista - Philadelphia
Luca Lattuada, educatore - Milano
Mascia Marzorati, responsabile RSD - Varedo
Valentina Massa, biologa ricercatore - Milano
Alessia Mitta, educatore Mowat Wilson - Milano
Roberto Morotti, educatore Cornelia - Pesaro
Donatella Pelagalli,
psicoterapeuta e mediatrice familiare - Pesaro
Antonella Sacchetti Berni, scrittrice - Bologna
Angelo Selicorni, pediatra genetista - Como
Silvia Tajè, pediatra - Como
Marcella Tinazzi, dirigente MIUR
(Uff. Scolastico Regionale per le Marche) - Pesaro

I genitori

Paola Aldeghi, genitore Cornelia - Barzanò
Giorgio Amadori, genitore Cornelia - Pesaro
Barbara Birichi, genitore Mowat Wilson - Torino
Lorenza Breda,
genitore Cornelia - Bassano del Grappa
Michele e Rita Camporese,
genitori Cornelia - Villafranca Padovana
Elisa Carapia, genitore Cornelia - Massa Lombarda
Simona Cazzaniga, genitore Cornelia - Pesaro
Sauro Filippeschi, genitore Cornelia - Pisa
Rosella Ingrassia, genitore Cornelia - Tivoli
Tommaso e Daniela Minardi,
Andreina Morreale,
genitore Williams - Arese (MI)
Eberhard Mugler, genitore Cornelia - Teolo
Ulla Mugler, genitore Cornelia - Teolo
Valentina Pedrazzoli,
genitore Cornelia - Milano
Enzo Placida, genitore Cornelia - Vigonovo
Nadia Squeglia,
genitore Cornelia - S. Maria di Leuca
Giuliana Turato, genitore Cornelia - Biella

In collaborazione con:



**fondazione
cariplo**



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI MILANO**
DIPARTIMENTO DI
SCIENZE DELLA SALUTE



**12° Congresso
Nazionale**
29 Aprile - 1° Maggio
2017, Pesaro



ONLUS  Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange

Per donare il 5 per mille: codice fiscale: 92019140414

Associazione Nazionale di volontariato Cornelia de Lange ONLUS
Sede operativa: L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro Tel. 0721 392571
www.corneliadelange.org e-mail: info@corneliadelange.org

Sabato 29 Aprile

ore 10.00 Saluto di benvenuto

Giorgio Amadori e dr. Angelo Selicorni

ore 10.20 Seminario Fondazione CARIPLO

La Sindrome di Cornelia de Lange 20 anni dopo

Moderatrice dr.ssa Valentina Massa

ore 10.30 Sindrome di Cornelia de Lange:

tante facce di un solo nome *dr. Angelo Selicorni*

ore 10.50 Sindrome di Cornelia de Lange e basi genetiche:

cosa sappiamo e dove sta andando la ricerca

prof. Ian Krantz

11.30 Le linee guida italiane per la riabilitazione

dr.ssa Paola Ajmone

11.50 Il progetto de Lange per la Fondazione Cariplo

dr.ssa Valentina Massa

ore 12.00 Discussione

ore 13.00 Pranzo

ore 14.30 "I nostri primi 20 anni"

Interviste a cura di Antonella Sacchetti Berni

Primo Tempo

L'inizio	<i>Giorgio Amadori, Angelo Selicorni</i>
L'accoglienza	<i>Simona Cazzaniga, Stefania Bartoli</i>
I nostri Tesori	<i>Elisa Carapia, Eberhard Mugler, Enzo Placida, Lorenza Breda</i>
La nostra voce	<i>Simona Cazzaniga, Rosella Ingrassia, Valentina Pedrazzoli</i>

ore 16.30 Break

ore 16.45 Secondo Tempo

Le nostre vacanze Lorenza Breda

Noi e il mondo Mascia Marzorati, Ulla Mugler, Ian Krantz

La strada ... e il viaggio continua

Giorgio Amadori, Sauro Filippeschi

Cosa abbiamo imparato Angelo Selicorni

I nostri Amici

Ore 19.00 Aperitivo "Come together"

Dove i medici presenti saranno a nostra disposizione per dialogare e per eventuali domande individuali.

Ore 20.00 Cena

Serata libera

Domenica 30 Aprile

ore 9.00 I nostri figli, da 0 a 20 anni e oltre;

intervista parallela alla mamma di Isa e alla mamma di Irene

con Valentina Pedrazzoli e Paola Aldeghi

Intervista a cura di Antonella Sacchetti Berni

ore 9.20 Aspetti pediatrici *dr.ssa Anna Cereda*

ore 9.40 E quando si arriva all'età adulta?

dr. Angelo Selicorni

ore 10.00 Clinical Cornelia Day,

un'opportunità per conoscere e per conoscersi

dr.ssa Silvia Tajè

ore 10.20 Discussione

ore 10.45 Break

ore 11.00 I siblings *dr. Andrea Dondi*

ore 11.30 La genitorialità *dr. Emanuele Basile*

ore 12.00 Discussione

ore 12.30 Premiazione 2° bando "Toni Tellatin"

per le due migliori tesi in campo clinico

e riabilitativo sulla Cornelia de Lange

ore 13.00 Pranzo

ore 14.30 Lavori di gruppo: 4 gruppi in parallelo

14.30 - 16.00 Primo argomento

16.15 - 17.45 Secondo argomento

GRUPPO PICCOLI MILD:

La Scuola

Tommaso e Daniela Minardi con Stefania Giommi

La riabilitazione

Michele e Rita Camporese con Paola Ajmone

GRUPPO GRANDI MILD:

La Sessualità

Paola Aldeghi con Alessandra Battistelli

L'integrazione

Eberhard e Ulla Mugler con Renza Barbon Galluppi

GRUPPO PICCOLI CLASSICI:

Strategie comunicative

Enzo e Romina Placida con Antonella Costantino ed Elisa D'Amato

La Scuola

Marcella Tinazzi

GRUPPO GRANDI CLASSICI

I problemi comportamentali

Elisa Carapia con Maria Laura Galli

Il Durante Noi

Giorgio e Simona Amadori con Donatella Pelagalli

ore 17.45 Conclusione dei lavori della giornata,

spazio libero per le famiglie.

Ore 20.00 Cena

Serata di Gala

Lunedì 1 Maggio

ore 9.00 Assemblea generale dei Soci

con elezioni degli organi statutari

ore 11.00 Il Progetto Estate in tutte le sue forme:

Corte della Miniera

Elisabetta Gobato, coordinatrice

Barbara Birichi, genitore Mowat Wilson

Alessia Mitta, educatore Mowat Wilson

Nadia Squeglia, genitore Cornelia

Roberto Morotti, educatore Cornelia

La Piantata

Stefania Giommi, coordinatrice

Alessandro Franca, educatore Cornelia

Stage e percorsi autonomia con i Williams

Giuliana Ferrari, genitore Cornelia

Andreina Morreale, genitore Williams

Luca Lattuada, educatore

Pierluigi Boeris, educatore

ore 12.15 CAA: 7 anni di progetto.

Cosa abbiamo imparato e dove stiamo andando

dr.ssa Antonella Costantino

ore 13.00 Pranzo

(compreso nel pacchetto congressuale)

e conclusione dei lavori congressuali