

Giornalino A.B.C.

Associazione Bambini Cri du Chat Onlus



www.criduchat.it

numero 10



Giornalino 10
Indice

Taccuino 2010

Iniziative Abc



Abc iniziative 2010	2
Il Punto	3
Sindrome CDC Lavori svolti negli anni e lavori in corso	4
L'inadeguatezza delle strutture sanitarie	7
Progetto Luigi Mayer 2009-2010	8
Raduno nazionale delle famiglie a San Casciano	11
Certificazione di invalidità	12
Il diario di Chiara	14
Storia di Sofia	16
Storia di Ilaria	18
Da Bezdin a S.Casciano	19
Missione Sogni	19
ABC su Facebook	20
Prepensionamento	20
Sorrisi di Gatto	21
La Madonna del latte	21
La 6a Giornata della solidarietà S.Giorgio di Livenza	22

Giornalino ABC n°10 - 2010

Periodico di informazione per le famiglie di A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat onlus

Registrazione Tribunale di Firenze: n°5574 del 17/04/2007

Indirizzo Redazione:

c/o A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat, via Machiavelli 56 (presso Palazzo Comunale) 50026 San Casciano Val di Pesa (Firenze)
Tel/Fax: 055.828683

E-mail: abc@criduchat.it

Direttore: Maura Masini

Redazione: Costanza Riccardi, Daniele Cavari, Maura Masini.

Immagini: Maria Brunori, Archivio ABC.

Progetto grafico: Daniele Cavari

Stampa: Grafiche Borri

San Casciano in Val di Pesa (Firenze)

♥ 14 marzo - È il **decimo Raduno** annuale delle famiglie provenienti dal **Nord Italia** ospitate all'Hotel Alexander Palace di **Abano Terme**. Per tre giorni i ragazzi hanno avuto a disposizione gli istruttori del Comitato Italiano Paralimpico, della FISDIR e del Columbus thermal pool, di S.T.E.P. (Società Termale Euganea Paralimpica).

♥ Giugno - Partecipazione alla fase conclusiva dello **Studio pilota sul bisogno assistenziale e sul costo delle malattie rare** a cura dell'Istituto Affari Sociali in collaborazione con ORPHANET ed U.N.I.A.M.O. Incontro per verificare l'indagine effettuata attraverso il questionario dato alle famiglie e correlazione dei dati.

♥ Agosto - Con la consueta relazione del Dr. Tognon sul lavoro effettuato si conclude il Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia 2009-2010. Il progetto ha visto il coinvolgimento di circa 40 famiglie su tutto il territorio nazionale.

♥ Inizia la collaborazione con Paulina Gajkowska e con l'Università della Slesia, per la traduzione in lingua polacca di alcune delle nostre pubblicazioni.

♥ Settembre - Si avviano le visite presso le famiglie, le scuole o centri specializzati per il Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia 2010-2011.

♥ 2 ottobre - A **Ravenna** pubblicazione di un libro di racconti, il titolo è **"Sorrisi di gatto"**; nove scrittrici conosciute anche a livello internazionale hanno scritto alcuni racconti e li hanno messi a disposizione per la pubblicazione aderendo ad una campagna di solidarietà in nostro favore. ♥

3 Ottobre - **S.Giorgio di Livenza**, Caorle (Venezia). Di fianco alla chiesa di S.Giorgio di Livenza si è svolta la **6a Festa della Solidarietà** organizzata dalla **Famiglia di Alberto Borin**. Come sempre un'intero paese e tutto il circondario ha lavorato volontariamente per offrire alle circa cinquecento persone presenti un ottimo pranzo con tante portate a base di pesce e carne.

♥ 15/17 Ottobre - **San Casciano in Val di Pesa**. Si è svolto al Circolo Arci il **13° Raduno nazionale delle famiglie**. Quest'anno l'obiettivo erano gli adulti che sono stati presenti in una fascia di età che comprendeva i 18 anni fino ai 45 anni. Tutte le famiglie hanno avuto incontri con i membri del Comitato scientifico di A.B.C. e hanno potuto seguire il convegno grazie al sostegno di molti volontari. Ringraziamo inoltre le associazioni, istituzioni e tutti gli amici che si sono prodigati in nostro aiuto.

♥ 6 Novembre - Inaugurazione del restauro di un antico e prestigioso tabernacolo, della **"Madonna del latte"** nel centro storico di **San Casciano**. È il dono che l'associazione A.B.C. ha offerto alla popolazione in segno di gratitudine per il sostegno ricevuto in questi anni dal volontariato locale. Il restauro è stato esguito da Maura Masini, presidente dell'A.B.C. e restauratrice di opere d'arte al fianco della collega **Emanuela Peiretti**.

♥ 12 dicembre San Giorgio Ionico (Taranto) - Pettolata in piazza in favore di ABC.

♥ 14 dicembre San Giorgio Ionico (Taranto) Pettolata in favore di ABC alla scuola Pier della Francesca.

♥ 16 dicembre San Giorgio Ionico (Taranto) Mercatino di beneficenza in favore di ABC presso la Scuola Maria Pia.

Quindici anni uniti, lavorando insieme.

IL PUNTO

Quindici anni sono passati dalla fondazione di ABC il 25 Ottobre 1995, tanto lavoro è stato svolto e tanti risultati abbiamo raggiunto. Diciamo “abbiamo” proprio perchè il nostro è stato un lavoro collettivo.

L'ABC è una piccola associazione nel panorama nazionale delle onlus, siamo rari e quindi pochi. Intorno all'ABC si creò fin da subito uno spirito di collaborazione e solidarietà e Maura Masini, la nostra Presidente, ha fatto sì che l'ABC partisse con il piede giusto.

Si è circondata di specialisti all'altezza della situazione che hanno colto il messaggio positivo e la sincera utilità dell'operato che gli veniva richiesto. E' iniziata quindi una proficua collaborazione tra le famiglie e questi specialisti dei quali citiamo, la Prof.ssa Cerruti Mainardi, presidente del Comitato scientifico, la Dr.ssa Medolago Allbani, la Dr.ssa Marilena Pedrinazzi, il Dr Sangalli, la Dr.ssa Nardi e adesso il Dr. Guala e il Dr. Tognon. Si possono ancora aggiungere le borsiste che in tutti questi anni hanno affiancato il lavoro iniziato a Vercelli, la Dr.ssa Perfumo, la Dr.ssa Castronovo, la Dr.ssa Zignani, la Dr.ssa Spunton e Anna Opezzo con Tania Grossini indispensabili collaboratrici presenti a tutti i raduni.

I raduni ed i relativi convegni infatti sono stati i primi punti di contatto fra il mondo scientifico, della ricerca e quello delle problematiche delle famiglie che adesso possono essere affrontate in maniera completamente diversa da come si faceva quindici o venti anni fa.

Alla nascita di un piccolo o una piccola CDC una famiglia finiva quasi sempre in uno stato di smarrimento dovuto alla mancanza di informazioni su come affrontare la vita in compagnia della sindrome che di problemi purtroppo ne da tanti e spesso anche molto gravosi e che quasi sempre dovevano essere affrontati in solitudine.

Adesso, se la diagnosi è tempestiva, abbiamo l'opportunità di offrire informazioni che possono aiutare ad una maggiore capacità reattiva dei familiari davanti ad un evento grave ed inatteso, abbiamo l'opportunità di migliorare le prospettive di sviluppo futuro della famiglia, di migliorare la gestione dello stato di disabilità in famiglia e nella comunità. Inoltre possiamo contare su migliori e mirate prestazioni terapeutiche/sanitarie, di un migliore inserimento scolastico dell'alunno disabile.

Non siamo quindi più soli e inoltre ABC ha messo a punto strumenti per vivere meglio, ma ancora c'è tanto lavoro da fare, specialmente per quello che riguarda il rapporto con l'assistenza sanitaria e le istituzioni.

Prima di tutto, anche se le cose sono migliorate, ancora la diagnosi non arriva subito e le famiglie sono costrette a fare troppi esami, spesso inutili, prima di sapere con certezza cosa ha il proprio figlio. Spesso le famiglie vengono tenute “in sospeso” senza notizie certe e senza adeguata assistenza.

Una volta accertata la malattia rara e si entra nelle problematiche della disabilità/invalidità le cose non migliorano molto, una vera e propria giungla intricata di norme che cambiano di continuo e che non capisci se veramente ti riguardano, specialmente se sei senza esperienza e con un problema nuovo e difficile da risolvere in famiglia. Ci sono poi troppe disparità di trattamento da luogo a luogo, da regione e regione, mancanze totale di fondi in un posto si alternano a stanziamenti esagerati in un'altro, magari per un solo paziente. Per orientarsi ci vorrebbe un vero e proprio “tutor” che ci guidi attraverso i meandri dell'amministrazione locale e nazionale.

I servizi inoltre stanno diminuendo in quantità e qualità. Della scuola abbiamo parlato già molto, l'unica cosa che ci fa ben sperare è l'interessamento delle giovani insegnanti di sostegno o dei giovani educatori che spesso, a titolo privato, si rivolgono a noi per avere linee guida da intraprendere nel loro lavoro con i nostri bimbi e ragazzi.

Per quanto riguarda la situazione interna di ABC possiamo dire che essendo un piccolo guscio per adesso stiamo riuscendo a passare sopra le grandi onde di questa crisi ma va detto che questo è dovuto in gran parte all'impegno un po di tutti, famiglie, amici, sostenitori e di qualche famiglia in particolare che ha dato e da ancora molto in termini di impegno, partecipazione e anche aiuto economico.

In ABC il lavoro va avanti, abbiamo periodicamente nuove richieste di aiuto per neonati, bimbi già con qualche anno e anche per adulti, abbiamo da organizzare i raduni periodici delle famiglie e tante altre cose ancora.

Il lavoro non manca mai... □

Sindrome del Cri du chat: lavori svolti negli ultimi anni e lavori in corso, progressi per l'attività e per il futuro, la ricerca continua.

Da quando è stata creata l'A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat, ci siamo incontrati in convegni semestrali e per i ragazzi ci sono stati esami, suggerimenti, colloqui. Gli studi e la ricerca proseguono e nuovi risultati sono in corso.

Traduzione in italiano dell'articolo sulla storia naturale del Cri du Chat.

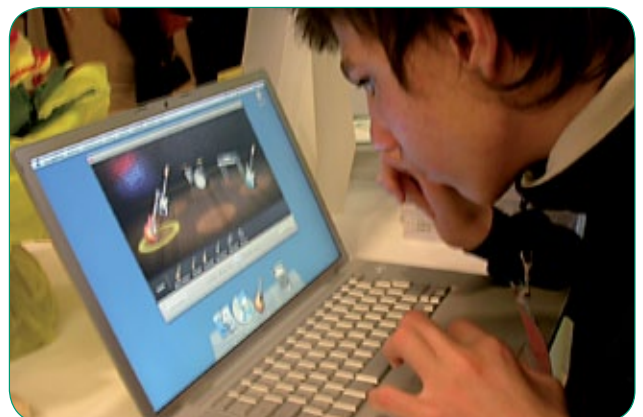
Nel 2006 (P. Cerruti Mainardi e collaboratori) è stato pubblicato sull'European Journal of Medical Genetics un importante lavoro in inglese: "The natural history of Cri du Chat Syndrome. A report from the Italian register.". Il lavoro mette in evidenza molti aspetti della sindrome riportando utili risultati riguardanti l'età, la diagnosi, la sopravvivenza, le caratteristiche cliniche, le malattie, i progressi e i miglioramenti rispetto al passato. Ci è stata concessa la possibilità di tradurre la pubblicazione in italiano, attualmente in corso, effettuata da me e dalla Dott.ssa Vanessa Arcuri, borsista della Fondazione Cassa di Risparmio di Vercelli. Sarà riportata da Daniele Cavari. Si può dire che, benché i ragazzi affetti dalla sindrome del Cri du Chat debbano far fronte a molti problemi, la situazione rispetto al passato è migliorata grazie alla crescita in famiglia, alle terapie riabilitative precoci e all'educazione. Anche l'uso di mezzi informatici e le attività sportive stanno dando buoni e talvolta ottimi risultati.

Altro argomento

La sindrome del Cri du Chat, in quanto rara, non è sempre di facile diagnosi da parte di medici e pediatri che talvolta non hanno modo di vedere un bambino affetto. Ora la malattia è più conosciuta rispetto al passato e i medici sostengono e incoraggiano le famiglie. È confortante segnalare che un lavoro utile per conoscere la malattia, "Cri du Chat syndrome" (PCM, 2006) pubblicato su Orphanet Journal of Rare Disease, a giugno 2009 è stato letto da 25.479 lettori.

Sindrome del CdC: indagine sulla qualità dell'assistenza

Si è ritenuto utile, attraverso la compilazione di un questionario inviato alle famiglie, raccogliere dati sulla qualità dell'assistenza. Sono state raccolte informazioni di 76 pazienti CdC e delle loro famiglie.



*a cura della
Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi*

I dati inerenti ad ogni aspetto della vita sociale del bambino e della sua famiglia, quali il cambiamento della vita dei genitori dopo la nascita del bambino, la frequenza delle terapie, la collaborazione famiglia-centro, il tipo di miglioramento, la scuola frequentata, l'insegnante di sostegno ed il tempo trascorso a casa nell'età post-scolare, sono importanti. Maura Masini ha pensato di inviare alle famiglie logopedisti a domicilio, ottenendo un risultato positivo.

Il lavoro, in parte presentato dalla Dott.ssa Mariana Spunton, borsista ABC, durante il raduno delle famiglie a San Casciano nel 2008 e conclusosi di recente, è in corso di revisione sulla rivista "Minerva Pediatrica" e verrà distribuito alle famiglie. L'assistenza richiede da parte della famiglia notevole impegno, sia nell'accompagnare i ragazzi ad effettuare le varie terapie, sia nel seguirli a casa per ottenere progressi nel difficile sviluppo psicomotorio. Tale impegno è gravoso anche sotto l'aspetto economico. Si deve infatti sottolineare che, benché non esistano farmaci per questa malattia, vi sono spese per presidi terapeutici.

Attività per ragazzi e adulti

E' importante per i ragazzi e gli adulti trovare l'attività che possa portare soddisfazione e felicità. I nostriragazzi Cri du Chat mostrano molti progressi. E' da apprezzare l'ottimo risultato ottenuto da Marco De Angelis che già da anni pratica sport a San Marino con l'Associazione Special Olympycs e ha partecipato ai giochi olimpici in Irlanda, Shanghai, Roma e Varsavia.

Di recente ho preso contatti con il Presidente e i collaboratori degli Olympycs Special Games per dare ad altre famiglie la possibilità di svolgere attività sportive e di raggiungere buoni risultati con grande gioia da parte dei giovani. Altri ragazzi si dedicano ad attività quali: correre, sciare, saltare, fare canoa, nuotare, suonare il pianoforte, recitare a teatro, come ad esempio Francesco, Gianfranco e Timmy.

Sopravvivenza

I pazienti Cri du Chat possono vivere a lungo. Il lavoro sulla storia naturale riporta che su 220 pazienti presenti nel Registro Italiano della Sindrome (PCM) si sono verificati 14 casi di decesso. Di questi, è importante rilevare che il tasso di



mortalità è del 10.4% in pazienti diagnosticati nel periodo 1965-1983 e del 2.6% (solo 3 pazienti) diagnosticati nel periodo 1984-2002.

Il Registro, con il supporto dell'Associazione Bambini Cri du Chat, raccoglie attualmente informazioni su 287 pazienti provenienti da tutte le regioni italiane. I nostri pazienti adulti hanno un'età compresa tra i 45 e i 69 anni e presentano un buono stato di salute. Negli ultimi anni, si rilevano più frequentemente bambini con piccoli punti di rottura e con ottimi risultati di sviluppo.

Un futuro lavoro riguarderà lo stato di sopravvivenza dei pazienti Cri du Chat.

Ricerca scientifica: Array CGH e fotografie 3D

Negli anni '90 è nata una nuova tecnica, applicata inizialmente per i tumori e poi anche all'indagine genetica.

Il lavoro richiederà l'utilizzo della tecnica Array CGH che consente di analizzare l'intero genoma, verificando se i bambini affetti da Cri du Chat presentano altre anomalie cromosomiche. L'utilizzo della tecnica Array CGH, nel 2007 ad Acqui Terme, ha avviato la ricerca. Nonostante sia partita lentamente, a causa dei costi elevati, si è potuto proseguire grazie ai fondi dell'ABC.

Nel 2008 durante il raduno di Alassio, organizzato dalla vicepresidente Manuela Barbini e con la partecipazione di Maura Masini, sono state eseguite

le fotografie 3D dal Prof. Hammond dell'University College of London, su suggerimento della Prof. ssa Franca Dagna. L'obiettivo è di fornire un ulteriore strumento per la diagnosi delle sindromi genetiche nelle diverse età e di accrescere le conoscenze su queste malattie. Siamo in attesa di risposte per questo studio. In quella occasione, sono stati effettuati i prelievi per l' Array CGH grazie alla cooperazione della Dott.sa Chiara Castronovo, biologa specialista in genetica medica e al lavoro della caposala Anna Oppezzo e dell'infermiera professionale di terapia intensiva, Tania Grossini. Ad oggi, le risposte ricevute su 27 pazienti non hanno mostrato ulteriori anomalie cromosomiche.

Nel 2009, su iniziativa del Ministero della Salute, è stato presentato il Programma dell'attività di Ricerca sulle Malattie Rare, in collaborazione con i colleghi dell'Ospedale Galliera di Genova. Questo progetto, trasmesso al competente ufficio della Regione Piemonte, ha richiesto un notevole impegno. In ogni caso, la ricerca continua.

Infine...

In occasione dell'ultimo raduno a San Casciano, è stata ricordata la ricorrenza del quindicesimo anno della fondazione dell'Associazione ABC. Ritengo che questo pur breve periodo, consenta qualche considerazione di carattere importante. La mutazione genetica di cui ci occupiamo non è modificabile e non consente di ipotizzare validi interventi terapeutici sui malati. Lo scopo dell' Associazione, al momento della nascita, era mirato alla realizzazione di rapporti di solidarietà umana con i genitori dei bambini affetti dalla sindrome, dando loro la forza necessaria per affrontare la malattia dei figli. Quanto abbiamo osservato negli anni trascorsi, ci consente oggi di ritenere che l'impegno assiduo dei genitori nell'educazione dei figli, gli sforzi compiuti per portarli al massimo delle loro potenzialità, costituiscono essi stessi una linea "terapeutica" parallela. Questo permette una azione diretta sui pazienti, consentendo loro una vita migliore che comprende anche gioie e soddisfazioni.

L'approdo a questa riflessione sorprende e commuove, perché questo risultato non era previsto al momento della creazione dell' Associazione: ma è giusto che sia tenuto in considerazione per il suo contenuto fortemente positivo in una prospettiva terapeutica globale. □



L'inadeguatezza delle strutture ospedaliere nei confronti delle malattie rare.

*A cura di Maura Masini
Presidente Abc*

“ Qual è il problema? - Noi siamo all'avanguardia per eseguire tutti i test necessari per arrivare ad una diagnosi per suo figlio... e poi anche dopo... ma andiamo per gradi, lei non si deve preoccupare, faremo il possibile...”. E' con questo tipo di frasi che spesso, troppo spesso, le strutture sanitarie si pongono davanti alla famiglia alla quale è nato un figlio con una malattia rara. E' vero fanno il possibile ma basta a noi famiglie questo "possibile"?

Certamente no. Spesso gli anni passano per avere la diagnosi e noi assistiamo turbati, preoccupati ma soprattutto disorientati alla crescita irregolare e distorta di nostro figlio, spesso perdendo anche del tempo molto prezioso.

Ancora, nonostante siano passati nel nostro caso quindici anni, e nonostante tutto il rumore fatto, da soli o in compagnia ad altri malati rari come noi, è raro che una struttura consigli alla famiglia di rivolgersi ad una associazione specifica. Eppure siamo su Internet, su Orphanet e in ogni luogo dove sia necessario essere.

Non facciamo di ogni erba un fascio, per carità, ma possibile che ancora i genetisti, i pediatri di alcuni ospedali, forse per detenere un primato nelle rarità scoperte, non sentano essi stessi la necessità di rivolgersi all'associazione esistente per quella malattia? Non hanno il dubbio che la mezz'ora di colloquio con i genitori rimbalzati da uno specialista all'altro sia un po' poca?

E vai alla una visita per il cuore, una visita per i muscoli, una visita per lo stomaco, una visita per i reni, una visita per il sistema nervoso, una visita per il cervello, senza mai una figura di riferimento che traduca quelle maledette diagnosi comprensibili dal punto di vista umano.


Possibile che ancora si vada ignorando l'importanza dell'aiuto che si crea spontaneo tra i genitori colpiti?

Possibile che non ci sia un modo per far ricordare a questi luminari della scienza che spesso basta andare su internet per

consultarsi con chi spesso ne sa anche più di loro e può aiutarli ad aiutare concretamente il bambino e la sua famiglia senza perdere tempo? Aspetto le vostre storie, i vostri suggerimenti.

Questo è un urlo di rabbia causato da un ennesimo fatto accaduto recentemente.

Un abbraccio a tutti genitori e un bacio a tutti i miei bellissimi bambini dell'ABC. □

 Negli ultimi anni abbiamo sentito parlare sempre più di malattie rare. È stata istituita la giornata delle malattie rare il 28 febbraio, abbiamo letto articoli sui giornali, abbiamo visto trasmissioni televisive, interviste, alle quali anche ABC ha partecipato. Per non parlare dei convegni, dei congressi, delle indagini conoscitive, dei progetti ai quali anche ABC ha contribuito attivamente.

Sicuramente questo è servito a far conoscere all'opinione pubblica che esistono queste malattie, che spesso colpiscono pochi soggetti, che sono tante e tutte diverse fra loro e più o meno gravi.

Ma tutta questa informazione si traduce poi in cambiamenti pratici migliorativi delle condizioni di un malato raro e della sua famiglia? È migliorata l'informazione generale, ma i servizi sono migliorati? Oggi esiste una vera presa in carico del malato raro? Come succede spesso in Italia abbiamo senza dubbio delle eccellenze, ma nella maggioranza dei casi non esiste nemmeno un coordinamento tra ospedale ed ospedale o con il centro specializzato. Il malato prima di tutto è un soggetto da sfruttare all'interno della struttura e raramente lo si passa ad una struttura che lo può assistere con più competenza. Guai poi a chiedere aiuto ad un'altro professionista, sono ancora rari i casi ci sia una fruttuosa collaborazione tra specialisti. Prevalentemente purtroppo lo spirito di competizione su quello di collaborazione. Ma è giusto che sia così quando si parla di sanità? □

Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia

Relazione sul lavoro svolto 2009-2010

Da settembre 2009 a luglio 2010 si è svolto, per il terzo anno consecutivo, il Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia già Progetto Terapisti. Come negli anni passati ha garantito a tutte le famiglie, iscritte all'Associazione Bambini Cri du Chat che vi hanno aderito, interventi domiciliari, organizzati e gestiti dal dott. Tognon Fabio (pedagogista speciale).

Da settembre 2009 ad agosto 2010 sono state visitate 43 famiglie (7 in più rispetto all'anno precedente) e sono state effettuate 84 visite (non per tutte è stato possibile fare due interventi). Di tutte queste famiglie 29 avevano già aderito al progetto dell'anno precedente e 4 al Progetto Mayer del 2007-2008. Ad ogni famiglia è stato dedicato il tempo necessario per assistere e partecipare attivamente alla valutazione del livello neuro funzionale del bambino, alla stesura del programma ed agli eventuali incontri con enti e persone di riferimento al caso. Positiva anche quest'anno la presenza di molte famiglie che hanno voluto ripetere l'esperienza dell'anno precedente.

Gli incontri con le famiglie sono stati raggruppati in base alle regioni di appartenenza. Ciò ha permesso di risparmiare tempo e denaro, alleggerendo l'organizzazione delle consulenze e riducendo i costi dei viaggi e le spese ad essi correlate.

Le famiglie dell'associazione viste, distribuite nelle diverse regioni italiane, risiedono: due in Valle d'Aosta, due in Liguria, sette in Lombardia, due in Veneto, una in Trentino Alto Adige, due in Emilia Romagna, sei in Toscana, due nelle Marche, cinque nel Lazio, tre in Campania, due in Puglia, due in Calabria, tre in Sardegna, quattro in Sicilia. Il gruppo delle persone affette da sindrome del cri du chat visto era formato dai tre quarti da bambini in età scolare (3-20 anni), frequentanti la scuola dell'infanzia, la scuola primaria o secondaria, e da un quarto suddiviso in alcuni bambini con età tra i 2 ed i 3 anni e in pochi adulti.

L'intervento di consulenza domiciliare

Come precedentemente detto, ogni famiglia è stata accompagnata e guidata in una progettualità domiciliare mirata e specifica per bambi-

ni con sindrome del Cri du Chat. La prima parte dell'intervento, fatta in casa, è stata necessaria per valutare, con più tranquillità e meno formalità, il livello neuro funzionale dei figli e per conoscere in modo più accurato la situazione familiare (status, regole e routine, ecc.), la seconda parte per instaurare una collaborazione sempre più sinergica e funzionale tra famiglia e società d'appartenenza. Grazie ai numerosi e frequenti rapporti con il territorio, è stato possibile garantire con molta più consapevolezza un lavoro più coordinato e proficuo.

Il tempo dedicato è stato sufficiente per poter svolgere incontri con associazioni di volontariato, asl locali, scuole o istituti, educatori domiciliari, e funzionari o responsabili di enti pubblici, ecc.

Tutte le consulenze sono sempre state fatte in presenza dei genitori e del figlio interessato.

Il progetto ha coinvolto famiglie con figli di diversa età: dai più piccoli di 2 anni circa al più grande di quasi quarant'anni. La maggior parte dei bambini frequentano la scuola dell'obbligo.

Se per i più piccini è stato necessario dare alle famiglie tutte le informazioni sulla sindrome, spiegare la maturazione della sensorialità e della motricità, spiegare alcune buone abitudini e prassi, le regole, i riti, i ritmi, ecc, per i bambini più grandi è stato inoltre trattato tutto il programma intellettuale e didattico utile per una buona frequentazione della scuola (scrittura, lettura, fare di conto, memorizzazione e apprendimento).

Con i ragazzi e gli adulti che frequentano centri diurni, sono state approfondite attività sensoriali (per coloro con disturbi ancora gravi uditivi, visivi, tattili), lavorative e/o occupazionali (come laboratori di falegnameria, ecc.), attività motorie (esercizi motori e di "ginnastica cognitiva") e di mantenimento scolastico (lettura, scrittura a computer, ascolto, memorizzazione e comprensione di argomenti di carattere generale, matematica con abaco).

I seguenti punti vogliono illustrare in modo più approfondito il lavoro svolto.

Consulenza educativa e didattica alle famiglie:

- Anamnesi: tutti dati (anagrafici, ecc.) relativi al soggetto
- Valutazione del livello neurofunzionale del



a cura di:
Dr. Fabio Tognon
Pedagogia Speciale

Conduttore Progetto Mayer Educazione e Terapia 2009-2010

bambino, ragazzo, adulto

- Proposta di lavoro educativo e didattico: programma di attività sensoriali, motorie, intellettive giornaliere idonee e mirate al bisogno
- Verifica del lavoro svolto, valutazione livello neurofunzionale acquisito e proposta di un nuovo programma (dalla seconda visita)
- Disponibilità ad accompagnamento a distanza della famiglia: qualora fossero stati necessari ulteriori chiarimenti i genitori potevano inviare filmati sulle attività svolte o contattare il pedagogo
- Questionario di valutazione sul lavoro svolto e di gradimento

Consulenza a scuole ed a istituti:

- Interventi di accompagnamento e formazione riguardanti la sindrome: approfondimento delle varie tematiche specifiche, valutazione dei reali limiti e capacità presenti all'interno della scuola, attuazione di strategie pratiche funzionali al caso.
- Interventi didattici e progettuali: accompagnamento nella stesura del Progetto Educativo Individualizzato (PEI), prescrizioni di materiale e strategie in funzione del progetto sul bambino, interventi in consigli e riunioni scolastiche, ecc.
- Verifiche sul campo riguardanti il lavoro eseguito con il bambino ed i risultati ottenuti (dalla seconda visita). È stato comunque possibile tramite filmati, soprattutto per le scuole più lontane, verificare a distanza le modalità del lavoro svolto ed i risultati.
- Disponibilità di essere contattati al bisogno. Ogni scuola ha avuto il permesso, con il consenso anche della famiglia, di inviare filmati o video del lavoro svolto da supervisionare.
- Incontri aperti con le classi: per una scuola secondaria decisamente importante è stato un intervento fatto in classe con i compagni del ragazzo. Questo ha permesso una maggior e più sincera inclusione, ed è stato stimolo di ripensamenti sulla situazione dell'alunno e degli altri alunni presenti con difficoltà.

Rapporti con le Asl locali:

- Incontri mirati ad un sinergismo funzionale: importante è stato il confronto con gli enti sanitari locali, volto soprattutto a creare quei sinergismi e collaborazioni necessarie all'incremento di matu-

razione e sviluppo del bambino.

- Disponibilità di essere contattati al bisogno.
- Verifiche sul programma: fatte in base a tabelle e test.

Consulenza ad associazioni di volontariato, e a educatori domiciliari:

- Incontri di spiegazione del caso e del programma domiciliare dato: stimolo alla motivazione nel lavoro e nel rapporto con il soggetto, e facilitazione delle azioni prescritte.
- Disponibilità di essere contattati al bisogno.

Rapporti con enti pubblici:

- Incontri di presentazione dell'associazione e del lavoro svolto sul territorio con i bambini con sindrome del Cri du Chat, con l'intento di far conoscere il caso trattato in modo più appropriato e richiedere collaborazione, tradotta in materiale e spazi idonei al lavoro.

Risultati del progetto e considerazioni finali

- Al termine del Progetto Luigi Mayer, riteniamo opportuno fare alcune riflessioni, completando quelle precedentemente espresse:
- Rimaniamo dell'idea che questo progetto sia molto valido non soltanto per la qualità degli interventi mirati e specifici, ma anche per il contatto concreto con le famiglie. Le visite spesso risultano più efficaci perché superano quella formalità del primo impatto iniziale tra il terapeuta e la famiglia, e caricano positivamente i genitori di quella responsabilità funzionale ad una crescita e ad una maturazione più chiara e consapevole del figlio. I programmi di lavoro sono dunque pertinenti e vicini alle situazioni familiari: essi sono stati dati considerando non solo il bisogno effettivo del bambino ma anche il contesto familiare.
- La possibilità di spiegare al meglio il programma dato, ha favorito un incremento di sviluppo sensoriale, motorio, intellettuale nei soggetti. Le famiglie, gli educatori, gli insegnanti, i volontari hanno lavorato con più motivazione e consapevolezza delle capacità dei bambini. Il tempo, spesso generoso, ha permesso di agevolare la comprensione del caso e conseguen-



temente stimolare la motivazione operativa. I bambini che sono più motivati al lavoro, lavorano di più e meglio e ottengono più risultati.

- Spesso, anche dopo un'anamnesi accurata, non si riesce a valutare appieno il contesto familiare in cui vive il soggetto. Sono molte le famiglie che mascherano bisogni effettivi (economici, relazionali, sociali, ecc.) per i motivi più disparati. Nella maggior parte dei casi, la casa mette a nudo quali sono le reali necessità che la famiglia ha concretamente. Un'accurata valutazione del contesto "casa" ha in molte circostanze aiutato il miglioramento o il risolversi di alcuni problemi presenti. È difficile ammetterlo, ma a volte ci sono priorità che superano quelle che la sindrome ha creato in famiglia, e la mancanza della loro risoluzione causa un aumento di handicap nel figlio disabile.
- Positiva è stata l'introduzione di questionari qualitativi e di verifica delle attività svolte tra una visita e l'altra. Ciò infatti ha permesso di considerare meglio alcune variabili familiari (come ad esempio influenze costanti, la morte di un parente stretto, problemi economici molto importanti, ma anche la conoscenza di nuove persone che si sono prese a cuore il bambino, ecc.) che hanno impedito o migliorato l'impegno nelle cure e nell'educazione dei figli, e di valutare con più precisione il grado di soddisfazione delle attività svolte e dei risultati ottenuti.
- La programmazione delle visite alle famiglie ha creato nuovi ritmi di lavoro. La verifica del lavoro prescritto e svolto e, conseguentemente, dei risultati è divenuta più semplice grazie alla scadenza delle visite. È stato possibile infatti effettuare una lettura più chiara del metodo usato (falsificazione del lavoro dato) e dell'impegno della famiglia, in primis, nello svolgere il programma con il figlio.
- Anche quest'anno le riunioni o gli incontri con persone esterne sono state numerose: il territorio è sempre più partecipe e disponibile al confronto e a dare un aiuto concreto.
- Il territorio svolge un ruolo molto importante nella vita di tutte le nostre famiglie. Ogni famiglia infatti dipende moltissimo dalle strutture di cui esso dispone ed è condizionata dall'accoglienza positiva o meno che manifesta. Nonostante comunque il contesto ambientale di vita,

il progetto ha garantito a tutti i bambini lo stesso trattamento e le stesse opportunità. Eventuali carenze educative e didattiche date dalle strutture presenti o meno sul territorio sono state spesso colmate con la responsabilizzazione e la progettualità familiare.

- Una considerazione deve essere fatta sulla famiglia come risorsa fondamentale e sulla responsabilità genitoriale nell'educazione e nella riabilitazione dei propri figli. Portando avanti questo progetto, l'associazione sta dimostrando negli anni una certa sensibilità nel supporto delle famiglie a lei associate. Tutti i genitori sanno molto bene che un programma educativo e didattico, adattato al caso particolare, per permettere al bambino di raggiungere uno sviluppo neurofisiologico corretto, necessita di attenzioni, sforzi, rinunce. Non è una cosa semplice per tutti, soprattutto per i genitori che avranno in carico il figlio per tutta la durata della loro vita. Educare un figlio disabile è una strada da percorrere in salita, e purtroppo lo sarà sempre!
- Scoraggiarsi, sperare in un programma più semplice, sperare nella "pillola d'oro" è naturale e comune in tutti gli esseri umani. Ingenuo è però perseguire una strada che non porta ad alcun beneficio. Difficile è stato vedere che alcune famiglie hanno rinunciato o, peggio, rifiutato a priori l'aiuto nell'attesa di qualcosa di più semplice e meno impegnativo. Per loro non è stato possibile approfondire ulteriormente il programma, rivalutare il livello del bambino ed impostarne uno nuovo. Molto gratificante invece l'impegno costante di genitori che con molta serietà ed umiltà proseguono e perseguono gli obiettivi concordati con il terapeuta (chiunque esso sia).
- Si è constatato come anche adulti, con un adeguato programma sensoriale, motorio e intellettuale, con altri tempi e ritmi (quelli del centro che frequentano), riescono ad incrementare capacità. Positivo il lavoro fatto soprattutto in questo caso dagli operatori che li assistono e che hanno ancora speranze operative e di sviluppo. Il rammarico è dato dal dover rilevare che un precedente lavoro concreto, mirato al raggiungimento di un buon livello neuro funzionale non era mai stato fatto in precedenza. □

13° Raduno Nazionale ABC San Casciano In Val di Pesa

Si è svolto ad ottobre 2010 a San Casciano, presso il Circolo Arci, in un bel clima di solidarietà e partecipazione, il 13° Raduno nazionale delle famiglie. Negli ultimi tre raduni ABC si era concentrata su tre fasce di età che comprendevano i neonati fino all'adolescenza (da 0 a 3 anni - da 4 a 10 anni e da 11 a 18 anni), questo per poter dare indicazioni più mirate alle famiglie per quanto riguarda i programmi educativi e riabilitativi. Quest'anno l'obiettivo erano gli adulti che sono stati presenti in una fascia di età che comprendeva i 18 fino ai 45 anni. Tutte le famiglie hanno avuto incontri con i membri del Comitato scientifico di A.B.C.. Quest'anno è intervenuto personalmente anche il Dr. Andrea Guala collaboratore da molti anni della Prof. Paola Cerruti Mainardi. Le visite Mediche e la consulenza genetica

sulle tematiche trattate anche in presenza dell'Assistente Sociale della ASL 10H di San Casciano V.P. Dr.ssa Francesca Bazzani. L'Avv. Massimo Bigoni, al quale ABC ha chiesto una collaborazione su problemi legali, ha risposto a vari quesiti tra i quali problemi relativi a pensioni Inps, amministrazione di sostegno, sostegno scolastico.

Le famiglie hanno denunciato in molti casi la scarsa preparazione e conoscenza delle istituzioni preposte all'assistenza sanitaria nell'affrontare i problemi legati alle malattie rare e quelli legati alla disabilità. Molti sono ancora i punti da chiarire inoltre sul "durante e dopo di noi".

Abbiamo avuto inoltre la consulenza professionale del Dr. Antonio Perri dello studio dentistico Riccardo Becciani che ha illustrato metodi e tecniche possi-



sono state a cura della Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, con la collaborazione infermieristica di Anna Opezzo, Tania Grossini e del Dr. Andrea Guala.

Dopo l'apertura dei lavori della Presidente dell'A.B.C. Maura Masini e i saluti delle Istituzioni locali, si sono succeduti gli interventi degli specialisti: Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, Genetista Pediatra, primario emerito dell'ospedale S.Andrea, fondatrice e presidente del comitato scientifico A.B.C.. *"Sindrome del Cri du Chat: lavori svolti negli ultimi anni e lavori in corso. Progressi per l'attività e per il futuro: Continua la ricerca"*. Dr.ssa Maddalena Luisa Medolago Albani Neuropsichiatria Infantile, *"Il tempo che passa"*. Dr.ssa Marilena Pedrinazzi Terapista della Riabilitazione Globale, Dr. Fabio Tognon Pedagogista Speciale, Conduttore *"Progetto Luigi Mayer Educazione e Terapia"*, *"Percorsi di autonomie ed attività occupazionale negli adulti con Sindrome del Cri du Chat"*. C'è stato ampio spazio di dibattito con le famiglie

abili per un'approccio sensibile ai problemi dei nostri pazienti speciali. E' stato anche illustrato il lavoro del "Progetto Orchidea" portato avanti dal gruppo di specialisti che lavorano con il Dr. Carlo Gnesutta presso l'Ospedale S.Daniele di Udine dove già alcune delle nostre famiglie hanno avuto la possibilità di avere assistenza dentistica. Il raduno è stato reso possibile dall'impegno di circa 100 volontari che si sono alternati nell'assistere, cucinare, trasportare e accudire tutti gli intervenuti.

Ringraziamo quindi le numerose associazioni di volontariato sul territorio quali: Circolo Arci di S.Casciano, Circolo Acli di S.Casciano, Auser, Misericordia di Mercatale, gruppo Fratres Mercatale, Gifra, Associazione Indigena, Associazione S.Vincenzo De' Paoli, Centro Socio Culturale Cerbaia, Unione Sportiva Sancascianese, Antreas. Ringraziamo inoltre le istituzioni, la Biblioteca Comunale e tutti gli amici che si sono prodigati in nostro aiuto. □

Certificazione d'invalidità: un anno di cambiamenti

A cura di Costanza Riccardi

Dal 1° Gennaio 2010 sono entrate in vigore le nuove procedura per l'accertamento di invalidità civile (Art. 20 del D.L. n. 78 del 1 Luglio 2009), che hanno portato a sostanziali novità nell'iter di riconoscimento.

Modalità di presentazione della domanda

La domanda dovrà essere inoltrata all'INPS e non più alla ASL di riferimento, esclusivamente per via telematica collegandosi al sito www.inps.it e accedendo all'applicazione InvCiv2010. Per poter inoltrare tale domanda è necessaria l'assegnazione di un PIN, che potrà essere utilizzato, oltre che per la presentazione della domanda, anche per verificare lo stato della richiesta. Questo nuovo sistema organizzativo e procedurale si ispira al principio della trasparenza, difatti, esso, permette la tracciabilità delle domande durante tutte le loro fasi.

Come richiedere il PIN

il PIN può essere richiesto:

1. inoltrando la richiesta direttamente dal sito INPS attraverso la sezione 'richiesta PIN on line', compilando la scheda con i propri dati. Dopo la compilazione della scheda verranno visualizzati i primi 8 caratteri del PIN, la pagina può essere stampata, la seconda parte del PIN verrà inviata dall'INPS per posta ordinaria.
2. Contattando il Contact Center dell'INPS al numero 803 164.

Alla domanda di invalidità dovrà essere allegato un certificato medico, compilato on line da un medico abilitato alla certificazione per via telematica. Il medico dovrà essere provvisto del proprio PIN per essere abilitato a questo tipo di operazioni, è possibile consultare l'elenco dei medici certificatori accreditati sul sito www.inps.it.

Il costo del certificato è a carico del paziente ed il medico certificatore dovrà rilasciare fattura per certificazione effettuata.

Iter Procedurale

- I. Certificato medico telematico che attesti le infermità invalidanti. Il medico dovrà stampare e rilasciare una ricevuta al paziente, generata dopo la compilazione del certificato; tale ricevuta conterrà un numero di certificato che dovrà essere inserito nella do-

manda. Il certificato ha validità di 30 giorni dalla data del rilascio.

- II. Richiedere il PIN
- III. Redigere la domanda sul sito INPS: compilare il modello predisposto on line, inserire il numero di certificato (in caso di ricovero è possibile indicare un 'recapito temporaneo' in modo da ottenere la visita in un Azienda Sanitaria diversa da quella di residenza). Finita di compilare la domanda la procedura darà la possibilità di stampare una ricevuta che conterrà, oltre ai dati del richiedente: il Protocollo della domanda (PIU) e la data di presentazione della domanda. E' importante ricordare che tale domanda può essere presentata anche dagli enti di Patronato e dalle Associazioni di Categoria dei disabili, pertanto chi incontra difficoltà in questa nuova procedura può rivolgersi a loro.

Convocazione alla visita

Conclusa la procedura per la presentazione della domanda, il sistema proporrà una data per la visita presso la ASL corrispondente al Cap inserito, l'utente ha la possibilità di scegliere una data diversa da quella proposta sempre, però, tra quelle indicate dal sistema. La prima visita dovrà essere fatta entro:

- 30 giorni dalla data di presentazione della domanda per le visite ordinarie
- 15 giorni dalla data di presentazione della domanda in caso di patologia oncologica ai sensi dell'art. 6 Legge 80/06 o per le patologie indicate nel decreto 2 agosto 2007 'Individuazione delle Patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante' (vedi Giornalino ABC n. 9 pp. 15-18). Può accadere che l'agenda non disponga di appuntamenti entro l'arco temporale massimo, in questo caso potranno essere assegnate date successive, ma sempre entro i 3 mesi per le visite ordinarie ed entro 15 giorni per quelle concernenti patologie oncologiche.

L'appuntamento di visita sarà visibile sullo schermo e inviato per R/A all'indirizzo indicato nella domanda. se si dovesse presentare la necessità di una visita domiciliare il medico certificatore dovrà redigere un certificato telematico da inviare all'INPS 5 giorni prima della data della visita.



Commissioni Mediche Integrate

Le commissioni mediche dell'ASL saranno integrate da un medico dell'INPS designato dal Centro Medico Legale territoriale competente. La documentazione sanitaria presentata in sede di visita verrà acquisita agli atti dall'ASL e potrà essere richiesta, in caso di necessità, dal Medico Legale INPS. Dopo la visita sarà redatto un verbale, contenente, oltre ai dati anagrafici, anche le valutazioni e la formulazione del giudizio finale. Questo potrà essere:

- giudizio medico legale espresso all'unanimità dei componenti della Commissione Medica Integrata
- giudizio medico legale espresso a maggioranza dei componenti della Commissione Medica Integrata

Nel primo caso il verbale sarà immediatamente trasmesso al Responsabile del Centro Medico Legale territorialmente competente che dovrà confermare o meno l'esito. In caso di conferma tale verbale verrà trasmesso dall'INPS al domicilio del soggetto richiedente.

Nel secondo caso il giudizio viene sospeso e l'INPS riceve dalla ASL la documentazione relativa e il Responsabile potrà, entro 10 giorni, convalidare il verbale, oppure richiedere una nuova visita diretta entro i successivi 20 giorni.

Tutto questo sarebbe dovuto servire ad abbreviare i tempi e risparmiare in gestione, oltre a limitare le visite dirette ai casi dubbi, lavorando così sugli atti e non scomodando il cittadino.

A quasi un anno dall'applicazione di questa nuova regolamentazione l'INPS ha rilevato che il sistema non funziona: in molte commissioni ASL il medico INPS non è ancora presente; la documentazione sanitaria completa non viene trasmessa all'INPS e le concessioni di provvidenza economica non sono cambiate. Con una Circolare del 20 Settembre 2010 del Direttore Generale ai Dirigenti Regionali (interna e non diffusa sul sito ufficiale) l'INPS cambia le sue indicazioni:

viene stabilito che 'si rende indispensabile potenziare ... il ricorso all'accertamento sanitario diretto sulla persona con l'obiettivo di verificare la sussistenza ovvero la permanenza dei requisiti sanitari...', la nota afferma che tale provvedi-

mento vuole rendere definitivo un giudizio medico legale dei sanitari INPS, e evitare al cittadino disagi per eventuali future verifiche straordinarie. Al contrario di quanto detto nella suddetta nota, la sensazione è quella di un ulteriore giro di vite ai meccanismi di controllo e di restrizione, procurando gravi conseguenze al cittadino. Difatti il cittadino che chiede l'accertamento (primo accertamento o revisione o accertamento al 18esimo anno di età) può conseguire, come abbiamo già detto, una valutazione a maggioranza oppure unanime, nel primo caso era prevista una valutazione sugli atti o con visita diretta presso la Commissione INPS, adesso il Direttore Generale prevede il ricorso prioritario alla visita diretta. Ma il ricorso alla visita prioritaria diretta, secondo l'INPS, si ha anche quando il giudizio sia stato unanime, in special modo quando sono previsti benefici assistenziali.

Nelle Linee Guida sono menzionate delle eccezioni alla visita diretta nei seguenti casi:

- Casi in cui si è proposta l'applicazione del DM 2 agosto 2009 (v. giornalino ABC n. 9 pp. 15-18), ove sia rispettati i requisiti delle varie voci.
- Minori con patologie validante documentate soprattutto concernenti la sfera psichica o con patologie di tipo genetico-malformativo.
- Soggetti inseriti in strutture di lungodegenza o in residenze protette.
- Soggetti interdetti.
- Soggetti di interesse geriatrico con perdita dell'autonomia personale adeguatamente documentata.
- Patologie neoplastiche di comprovata gravità.

In questo modo molti saranno i cittadini che dovranno sottoporsi a doppia visita, aumentando così i disagi ed i ritardi. Inoltre il permanere dei medici INPS nelle commissioni ASL, dopo le nuove indicazioni, sembra non aver più nessun senso dato che doveva servire allo snellimento dell'iter burocratico, con la nuova normativa e la conseguente doppia visita appare esclusivamente un ulteriore costo per l'INPS.

Fonti: Circolare INPS n. 131 del 28/12/2009, INPS circolare interna del 20 settembre 2010, www.handylex.org, *handylex*"Press n. 10-Anno 2. □

Il Diario di Chiara

Durante il convegno che si è tenuto al raduno di San Casciano nell'ottobre 2010, la Dr.ssa Medolago Albani introdusse un argomento molto importante per noi famiglie: "il tempo che passa". Chiara, con l'aiuto della sua famiglia, ha trovato un bel modo per scandirlo, un bel diario pieno di ricordi.

A proposito del tempo che passa! Per fermarlo o meglio per averne un ricordo più duraturo abbiamo pensato di chiuderlo nelle pagine di un diario.

Ogni anno è racchiuso in un quadernone ad anelli, ogni pagina riporta le tappe più significative della vita di Chiara: una gita in montagna, la vacanza al mare, lo spettacolo visto a teatro o al cinema, l'avvenimento sportivo a cui ha partecipato, il giro in vespa fatto con il papà, il compleanno suo o della nonna ecc..

Ma riporta anche il ricovero in ospedale, l'estrazione del dente, l'esame cardiologico ecc..

Le parole scritte servono per ricordare l'avvenimento ma soprattutto gli stati d'animo: quando ha riso a crepapelle o ha avuto paura.

Il diario è una raccolta di fotografie e cartoline; di biglietti dell'autobus vaporetti e funivie, teatri e cinema, stadio e palazzo del ghiaccio.

Ci sono i fiorellini raccolti in montagna, le medaglie ricevute durante i raduni Cri du Chat o con l'ippoterapia. C'è anche il sassolino nero della spiaggia nera di Nonza in Corsica, la scheggia di

talco raccolta durante la visita della miniera di Prali, il tulle che racchiudeva il mazzo di fiori di campo ricevuti per il compleanno, i chicchi di riso della sagra del riso, la farina della polenta taragna, la lana della festa della lana di Ternengo, il velluto del suo abito da sera blu, la carta vetrata che sostituisce la sabbia del disegno del Presepio e così.. tante altre cose.

C'è ovviamente anche il braccialetto dell'ospedale che ricorda l'operazione all'occhio e il premolare estratto per far posto al canino.

Il diario diventa dunque un ricordo scritto e visivo ma anche un percorso tattile, da toccare per risentire il morbido del velluto, il ruvido della carta vetrata il liscio del talco ecc..

Il Diario ricorda lo scorrere del tempo, dal giorno della Befana fino al Natale con tappe come il Carnevale, la Pasqua, la festa della Donna e quella della Mamma e ovviamente i compleanni.

Il Diario è in conclusione la storia della vita di Chiara, dei momenti belli e meno belli che lei ripercorre sempre volentieri, rivivendo ogni volta l'avvenimento. □





15 -17 ottobre 2010

Sono stata a **San Casciano Val di Pesa**, vicino a Firenze, per il **13° raduno nazionale delle famiglie con ragazzi e adulti Cri du chat**.

La nonna ha comprato la polenta grezza macinata su pietra con il mulino ad acqua



abbiamo visitato anche il villaggio medioevale del paese e la Chiesa di Santa Maria al Prato.

Eravamo alloggiati a **Villa Belvedere** una bellissima tenuta con villa padronale e casali, circondata da vitigni ed uliveti.



Domenica, 10 ottobre 2010

Oggi sono andata a rivedere la **Festa della Lana** a Ternengo.

Il paese era decorato con striscioni **coloratissimi** fatti con la lana, c'era una vecchia 500, un tino e una cesta di frutta con *la seconda pelle* in lana.

Ho visto filare la lana come si faceva una volta, anzi ho anche aiutato la signora che filava a tirare il filo.

Poi ho assistito ad una mini transumanza: per le vie del paese sono passate mucche, pecore ed asini. Gli agnellini più piccoli erano portati in groppa all'asinello in apposite tasche.

È stata una bella giornata!



Storia di Sofia

a cura di Elisa, mamma di Sofia

Eccomi qua! Sono Sofia Bacciardi. Oggi festeggio il mio 3° compleanno insieme ai miei amichetti, i parenti e gli amici di mamma e papà. E' proprio una festa in grande, ma partiamo dall'inizio, da quando ero dentro al pancione di mamma. Volevo uscire presto e vedere le belle cose che lei mi raccontava: sono nata alla 37° settimana e pesavo 1860 grammi. Ero uno scricciolino piccolo piccolo come il mio babbo, ma diventerò di sicuro grande grande come lui: è alto 187 cm!!!

Non volevo stare in incubatrice e ho ciucciato tanto latte di mamma, così sono cresciuta in fretta e i dottori mi hanno mandato a casa dopo 11 giorni. Per fortuna sono nata così piccolina, così una dottoressa molto brava, sentendomi piangere come un micino, ha voluto farmi una punturina nel braccino e ha detto a mamma e papà che c'era qualcosa che non andava....La mia mamma e il mio babbo erano molto arrabbiati e tristi perché non ci dicevano mai il risultato. Poi alla fine i dottori hanno detto GRIDO DEL GATTO o cri du chat (in effetti alla francese è più dolce...). Per me è un bel nome, mi piace! A me i gatti piacciono, sono belli quando si stirano ed eleganti quando si muovono. Forse però è per questa notizia che mamma e babbo dopo un po' di crisi hanno telefonato ad una associazione, in un posto molto bello e siamo partiti subito a conoscere delle persone fantastiche: Maura, Daniele, Costanza e soprattutto Timmy. Lui è andato perfino in televisione: è proprio una star! Ho incontrato la Mainardi con due adorabili infermiere, la Medolago che mi ha regalato tante belle filastrocche. Abbiamo conosciuto anche la Pedrinazzi e il Tognon. Non ho ben capito, però, perché da quando mamma e babbo li hanno conosciuti hanno iniziato a farmi volare, avvitare nell'altalena, andare a testa in giù dallo scivolo e fare tante tante capriole, bho! A me piacciono tanto i libri e sono iscritta a due Biblioteche di Ravenna già da quando avevo 6 mesi!! La mamma mi racconta sempre tante favole, a volte in bellissimi libri e a volte in tristi cartoncini grigi. Però mi diverto un sacco perché mi fa tante vocine diverse e poi imparo tante paroline nuove.

Noi abbiamo tanti amici e conosciamo anche tanti dottori. Il più simpatico e "sciocco" è Ugo che fa finta sempre di dimenticarsi il mio nome. E' tanto buono e i miei genitori sono sempre più tranquilli quando parlano con lui: la mamma dice sempre che è davvero un bravo pediatra!

Poi c'è la dada Patti che mi fa sempre giocare: ha una grande valigiona e tira fuori strani oggetti e poi mi guarda per vedere cosa faccio...sono buffi questi grandi! La dada Elisa è la mia preferita anche se con lei non posso "sgarrare"...mi fa dire tante paroline, allo specchio,

soffiando, urlando, a bassa voce, con il naso e poi le ridico alla mamma e insieme ridiamo tanto. Con la dada Celsa mi diverto perché con lei vado in una palestra piena zeppa di giochi. Facciamo salti, bolle, collane, puzzle, stiamo in equilibrio sulla palla, giochiamo anche con i bambolotti e la cucina.

Insomma, ci sono tante persone intorno a me che mi fanno fare tante cose diverse, ma quella più tosta di tutti è la mia mamma. Lei è una fregona perché mentre gioca mi fa anche lavorare! A volte i miei genitori mi fanno proprio ridere: si mettono a ballare in salotto la break-dance e il "casaciò" e io rido come una matta!

E poi non vi dico quant'è bello stare con la mia cuginetta Chiara: lei è grande perché ha 10 anni! Con lei gioco, canto, ballo, disegno e litigo!! Però le voglio un sacco di bene. Ho vicino a me anche zia Cinzia (che è come la mia mamma!), zio Enzo che mi parla in dialetto, le cugine Sara e Laura che mi insegnano a suonare la chitarra e il pianoforte, i miei nonni e lo zio Massimo che mi coccolano sempre.....Sono proprio una bimba fortunata! Ciao a tutti! Cosa aggiungere...?

Anche io sono una mamma fortunata: sono orgogliosa della mia Sofia ogni giorno di più. Io e mio marito inizialmente avevamo tanta paura della marea di cose che probabilmente non sarebbe mai riuscita a fare e poi abbiamo concentrato la nostra attenzione su cosa invece lei riusciva a compiere: ogni tappa raggiunta è stata una conquista importante, di più, strabiliante! Un'emozione unica proprio perché c'era il dubbio della sua incapacità nel fare e nella nostra di non saper cosa fare. Penso di essere fortunata perché in questi tre anni mi sono potuta GODERE mia figlia, certo con le sue e le mie difficoltà, tanto lavoro e tanti sacrifici ma anche tanto stare insieme, che purtroppo in questa società sempre in corsa è davvero difficile. Ho "impreso a fuoco" nella mia testa cosa ci hanno detto all'associazione durante il nostro primo raduno per i bimbi dai 0-3 anni: nei primi anni di vita la capacità di apprendimento è massima. Se lavorate bene nei primi anni è come se costruite una casa fatta con i mattoni: create le basi per tutto ciò che imparerà poi. Questo è stato il nostro obiettivo: "dare da bere ad una piccola spugna". In casa Sofia è la nostra piccola spugna, ha sete di tutto, è curiosa, ha una grande memoria, una lingua lunga e tanta carica. Fa mille facce buffe ed è molto, molto sensibile.

Da una sua frase detta a me mentre, piangendo, raccontavo la nostra avventura ad una mia carissima amica di università, è nato un libro. Raccontavo le mie paure e mentre bevevo una lacrima, Sofia mi si è avvicinata e mi ha detto: "mamma, non piangere, ci sono io con te!". Ancora



oggi, quando la mia voce si fa tremolante, mi abbraccia e mi ridice la stessa frase. Questa è Sofia. Il mio Amore. Cristina, la mia Amica, ha voluto raccontare il nostro incontro e l'emozione che ha provato a nove scrittrici di fama internazionale, che hanno accolto il suo invito a realizzare un libro di racconti, "SORRISI DI GATTO" il cui ricavato sarà devoluto interamente all'A.B.C. Vorrei fare un ringraziamento speciale a Cristina, suo marito Nevio e ai loro fantastici figli Martina e Pietro, per il tempo, la fatica e l'amore che hanno messo in questo progetto; alle nove scrittrici, cinque delle quali conosciute personalmente durante la presentazione del libro a Ravenna, che hanno raccontato di gatti e/o di bimbi Cdc con tanta delicatezza e professionalità; al grafico Mauro Monaldini per il suo favoloso lavoro e la sua creatività; all'Associazione Culturale Pa.Gi.Ne di Nevio Galeati che organizza "GialloLunaNeroNotte" il festival di letteratura di

genere che ha promosso questo progetto di solidarietà; a Maura, Daniele, Costanza e Timmy che hanno accolto il nostro invito. Grazie davvero di cuore. Inoltre, vorrei nominare e ringraziare tutti i professionisti che ci hanno sostenuto e guidato in questi anni: Dott.ssa Laura Sabatini, pediatra c/o neonatologia di Ravenna, Dott. Ugo Ceroni, pediatra, Dott.ssa Patrizia Siboni, psicologa, Dott.ssa Valeria Savoia, neuropsichiatra, Dott.ssa Elisa Cancellieri, logopedista, Celsa Martini, fisioterapista, Prof.ssa Laura Mazzanti, S.Orsola-Malpighi di Bologna, Dott.ssa Emanuela Scarano, S.Orsola-Malpighi di Bologna, Dott.ssa Paola Malucelli, foniatra S.Orsola-Malpighi di Bologna, Dott.ssa Paola Bonci, oculista, Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, Dott.ssa Luisa Maddalena Medolago Albani, Dott.ssa Marilena Pedrinazzi, Dott. Fabio Tognon e a Maura, Daniele e Costanza perché ci sono e ci fanno sentire meno soli.... ☐

Storia di Ilaria

Ilaria è nata nel 1981, dopo una gravidanza normale, ma al momento della nascita si è presentato un trauma cranico dato dalle dimensioni e dalla infartuazione della placenta. La bambina è nata sottopeso (kg 1,950), proprio perché non è stata nutrita da una placenta normale. Solo dopo 4 mesi dalla nascita il primario di patologia neonatale ha avuto il dubbio che Ilaria fosse portatrice della sindrome "Cri du chat". Da subito mi è stato detto che Ilaria non sarebbe vissuta a lungo e solo verso il 7° mese di vita, vista la crescita normale della bambina mi è stato detto dal primario di portarla all'Istituto Neurologico "C.Besta" di Milano per la riabilitazione muscolare, dal momento che Ilaria era ipotonica. All'Istituto "Besta" ho imparato i movimenti che dovevo far svolgere alla bambina. A casa, le praticavo la terapia per 8 ore giornaliere, dedicandovi tutto il tempo necessario, ragion per cui ho dovuto lasciare la mia professione. Tutto questo per tre anni, fino all'inserimento nella scuola materna. Nel frattempo, ho voluto per mia figlia una sorellina e due anni e mezzo dalla nascita di Ilaria, è nata Elisa, sana e bella, la quale ha dato un enorme aiuto ad Ilaria, sia per il suo sviluppo verbale che intellettuale. E' stata molto dura, ma adesso sono felice. Ilaria è stata sottoposta a vari tipi di terapie riabilitative: psicomotricità individuale per due anni presso il SIMEE zona 12 Milano, metodo

Doman per due anni presso il SIMEE Zona 3 Milano, ippoterapia per sei anni e psicoterapia presso Ospedale Niguarda, psicomotricità presso A.I.A.S. Milano. Dal Settembre 1994 a tutt'oggi è inserita presso "Il Centro" a Milano in un progetto terapeutico "Day Hospital" che prevede psicoterapia di gruppo e individuale, musicoterapia e ludoterapia per quattro pomeriggi alla settimana, oltre all'osservazione, a cadenza settimanale, sia in ambito scolastico che domiciliare, da parte di una psicologa.

Attualmente Ilaria frequenta le scuole medie, dopo aver frequentato la scuola materna per quattro anni e la scuola elementare per sette anni. Il passaggio attraverso varie strutture e varie terapie è stato determinato da una costante ricerca, da parte mia e di mio marito, di situazioni idonee ad un recupero funzionale, sia motorio che cognitivo di Ilaria. I successi di Ilaria, senza nulla togliere ai vari e molteplici interventi esterni, sono dovuti senz'altro alla mia costante visione positiva delle capacità di recupero di mia figlia, capacità proiettate anche nel futuro. Facendo il punto della situazione, oggi, dopo 16 anni, devo dire grazie solo alla mia tenacia e costanza. Non ho mai disperato, ho sempre creduto nel recupero graduale e possibile di Ilaria. Questa forza non è venuta per caso, ma solo per un grande amore verso mia figlia. Voglio solo dire che non ci sono medici, né volontari, né estranei che possano sostituire la forza di un genitore, che vuole ad ogni costo il meglio per suo figlio. Questa è la mia esperienza, come mamma e come donna, e spero di poter dare con questa storia di vita, sia un aiuto morale che concreto a chiunque si appresti ad affrontare un cammino come il mio.

La madre di Ilaria



Da Bezdin a San Casciano

Missione: Sogni

Accanto ai bambini e agli adolescenti malati per realizzare i loro Sogni.

Nella nostra sede di San Casciano abbiamo avuto il piacere di ospitare due giovani studenti provenienti dalla Polonia, di collaborare con loro per un progetto di reciproca utilità.

Paulina Gajkowska parla molto bene l'italiano, vive a Bezdin in Polonia, studia lingua e letteratura italiana all'Università della Slesia.

Ci ha contattato circa un'anno fa per aiutare Piotr, il suo fidanzato, che stava laureandosi in fisioterapia proprio sulla sindrome del CDC. Ci ha chiesto aiuto e noi gli abbiamo inviato tutte le nostre informazioni. Ne è nato un simpatico contatto e per ringraziarci Paulina si è messa a disposizione per aiutarci.

Ci è venuta quindi una bella idea: tradurre tutto il nostro materiale in lingua polacca e inserirlo come risorsa su un sito internet. Da questa proposta è nato un progetto con l'Università della Slesia e Paulina é arrivata a San Casciano per realizzare le traduzioni delle nostre pubblicazioni con un tirocinio tramite il progetto Erasmus. La conclusione del progetto, oltre che la traduzione del materiale pubblicato da ABC, sarà la pubblicazione su un apposito sito internet dove sarà possibile reperire informazioni e pubblicazioni frutto del nostro lavoro tradotto da Paulina per le famiglie polacche. □

Missione Sogni nasce nel 2003 e ha iniziato ad operare mettendosi a disposizione delle famiglie di bambini e adolescenti malati, allo scopo di realizzare i Sogni che hanno nel cuore. Oggi Missione Sogni realizza circa 100 Sogni all'anno.

L'obiettivo è quello di realizzare gratuitamente e in tutta Italia, i sogni di bambini e ragazzi, dai 5 ai 15 anni, gravemente malati o portatori di handicap fisici o mentali, operando nel pieno rispetto della privacy del bambino e della sua famiglia.

Sono le famiglie dei ragazzi, i Medici, gli Ospedali, i Volontari e altre Associazioni a segnalare i Sogni a Missione Sogni che, con il supporto di un qualificato Comitato Scientifico, si attiva per valutarne e approvarne la fattibilità. Le richieste devono necessariamente essere accompagnate da certificato medico che attesti la patologia del bambino. Nessun contributo economico è richiesto alle famiglie.

Segnalare un sogno è molto semplice. E' sufficiente telefonare, inviare un fax, una mail o una lettera, specificando la storia del bambino e il Sogno che desidera realizzare. Le richieste verranno prese in considerazione solo se accompagnate da un certificato medico che ne attesti la sua condizione di salute e la dichiari compatibile con il desiderio espresso. Informazioni presso:

Missione Sogni Onlus - Via del Lauro, 2
20121 Milano – tel/fax 02.8361109

email: info@missionesogni.org

www.missionesogni.org □



Piotr, Paulina con Timmy



Abc su Facebook

Facebook è un sito internet dove conoscere, trovare o ritrovare amici e conoscenti. Prima si crea una propria pagina con la nostra immagine e le informazioni che ci interessa condividere e poi entriamo a far parte di questa grande comunità che viene chiamata "social network", in italiano "rete sociale". Si può inviare messaggi, fotografie, video e mettere a conoscenza di iniziative, eventi, feste e, come nel nostro caso, far conoscere l'associazione e i suoi progetti. Facebook viene anche usato per tenersi in contatto tutti i giorni, si possono anche creare gruppi di conoscenti e di amici,



come sta succedendo anche con la pagina di ABC. Tramite la nostra pagina Facebook siamo entrati in contatto con varie famiglie e alcune hanno fatto conoscenza fra loro e adesso si scambiano messaggi chiedendo e dando consigli, pareri, informazioni. Con Facebook si possono promuovere iniziative come un raduno, una manifestazione o una raccolta fondi, si trovano nuovi amici e "fan" ai quali piace il nostro lavoro. Per noi è uno strumento in più per comunicare e tenersi in contatto, per conoscersi e scambiarsi idee e informazioni. La nostra pagina si trova all'indirizzo: <http://www.facebook.com/pages/ABC-Associazione-Bambini-Cri-du-chat>. □

Prepensionamento, a che punto siamo 4

Il disegno di legge di nostro interesse (Proposta di legge Pisicchio: "Norme in materia previdenziale in favore dei lavoratori che assistono familiari gravemente disabili"- 2273) è già stato approvato alla Camera dei Deputati il 19 maggio 2010, e assegnato all'11a Commissione Lavoro del Senato. Ma il 27 ottobre 2010 la commissione bilancio ha espresso parere negativo sul ddl per la mancanza di copertura finanziaria. Nel corso della riunione dell'Ufficio di presidenza della Commissione è stata esaminata la questione relativa all'esame dei disegni di legge riguardo le Norme in favore dei lavoratori che assistono familiari gravemente disabili. Nel corso della riunione si è preso atto delle difficoltà che impediscono



il prosieguo dell'esame dell'iniziativa e dell'esigenza di individuare soluzioni altre che consentano comunque di dare corso positivamente ad una problematica di cui tutti i rappresentanti dei Gruppi riconoscono l'urgente e drammatica gravità, e che tengano conto anche delle

modifiche introdotte dalla manovra finanziaria. A tal fine, nei prossimi giorni si svolgeranno ulteriori incontri di approfondimento tecnico. (...)

A questo punto la Commissione Lavoro sta individuando la strategia da utilizzare per poter arrivare all'approvazione del testo, in quanto tutti i gruppi parlamentari ne riconoscono l'urgenza.

Il disegno di legge avrebbe dovuto tornare all'esame della Commissione Lavoro del Senato a metà novembre. Non abbiamo ancora notizie in tal senso e data la notevole confusione che ha animato le sedute del nostro Parlamento, ci immaginiamo che forse i nostri onorevoli hanno avuto altre cose a cui pensare.

Ci aspettiamo che, comunque sia guidata la nostra Repubblica, la legge sia approvata senza i "rimpiattini" che hanno caratterizzato il rinnovo del 5 per 1000 che alla fine è stato comunque decurtato di un 25 per cento di democrazia.

Chi ha tempo e pazienza può navigare sul sito del Senato (www.senato.it) e, digitando sulla finestrina di ricerca "prepensionamento genitori disabili gravi" si hanno i resoconti di tutte le sedute e le informazioni relative all'iter della proposta di legge. □

Sorrisi di gatto

A Ravenna c'è qualcuno che ci ha voluto bene. Ha organizzato un'iniziativa veramente originale ideata per raccogliere fondi a favore della nostra associazione e che noi abbiamo molto apprezzato. Si tratta della pubblicazione di un libro di racconti, il titolo è "Sorrisi di gatto"; nove scrittrici conosciute anche a livello internazionale hanno scritto alcuni racconti e li hanno messi a disposizione per la pubblicazione aderendo ad una campagna di solidarietà in nostro favore. Le scrittrici sono Paola Barbato, Francesca Carlucci, Rita Charbonnier, Stella Duffy, Annamaria Fassio, Asa Larsson, Adele Marini, Margherita Oggero, Nicoletta Vallorani.



Questo libro è stato presentato Sabato 2 ottobre alle ore 21 a Casa Melandri di Ravenna. Si è tenuta infatti dall'1 al 12 ottobre a Ravenna e Forlì l'ottava edizione di GialloLunaNeroNotte, il festival multidisciplinare dedicato al giallo e al noir. L'iniziativa è promossa dall'associazione culturale Pa.Gi.Ne..

Alla presentazione del libro era presente Maura Masini presidente di ABC oltre ad alcune delle scrittrici. Chi è interessato a leggere il libro può richiederlo a gialloluna@racine.ra.it ed anche in associazione al prezzo di 15 euro comprese le spese di spedizione. Ve lo consigliamo...brrrrr!

Ringraziamo in modo particolare Elisa e Valerio, genitori della piccola e simpatica Sofia, che hanno promosso il lavoro di ABC a Ravenna e Cristina Capanni e Nevio Galeati, organizzatori del festival, che hanno avuto il coraggio di parlare di una malattia rara nel contesto di un festival culturale, coinvolgendoci in modo amichevole e familiare. □

La Madonna del Latte

Il restauro di un antico e prestigioso tabernacolo, della "Madonna del latte" nel centro storico di **San Casciano** è il dono che la nostra associazione ha offerto alla popolazione in segno di gratitudine per il sostegno ricevuto in questi anni dal volontariato locale. In occasione del quindicesimo anniversario di fondazione dell'associazione Maura Masini, presidente dell'A.B.C. e restauratrice di opere d'arte, si è offerta gratuitamente di intervenire con un'opera di pulitura e consolidamento del tabernacolo situato in via IV novembre. L'iniziativa, promossa dall'associazione **Amici dei Musei** "Marcello Possenti" di Impruneta e San Casciano con il sostegno dell'**Ente Cassa di Risparmio di Firenze** e il patrocinio del Comune, ha permesso di riportare agli antichi splendori l'opera. Situato nel cuore del capoluogo, il tabernacolo raffigura una Madonna che allatta il Bambino, due santi laterali e San Nicola di Bari ritratto in posizione di preghiera, prima del restauro



creduto San Cassiano. L'opera di restauro conservativo è stata realizzata da **Maura Masini** al fianco della collega **Manuela Peiretti**. Questo restauro vuole essere un ringraziamento nei confronti dei volontari e dei cittadini di San Casciano che ogni anno con impareggiabile costanza e generosità hanno speso energie e risorse a favore della nostra causa; il recupero del tabernacolo ha un valore profondo perché teso a mantenere il segno di un'antica devozione popolare ampiamente diffusa a San Casciano. Il restauro è stato realizzato sotto la supervisione della **Soprintendenza** per i Beni architettonici e Patrimonio storico artistico delle Province di Firenze, Prato e Pistoia. □

S. Giorgio di Livenza, come sempre una grande festa all'insegna della solidarietà.

Siamo in Veneto, terra allegra e generosa, nel Comune di Caorle in provincia di Venezia. A pochi chilometri dal capoluogo si trova S. Giorgio di Livenza, di fianco alla chiesa si è svolta la 6a Festa biennale della Solidarietà organizzata dalla Famiglia di Alberto Borin. Come sempre un'intero paese e tutto il circondario ha lavorato volontariamente per offrire alle circa cinquecento persone presenti un ottimo pranzo con tante portate a base di pesce e carne.

Sotto un tendone ancora più grande rispetto agli anni scorsi si sono avvicendati decine di cuoche e cuochi ai fornelli e alle griglie, addetti alla cucina, camerieri e cameriere sorridenti. Un grande applauso ha sempre accompagnato le portate che hanno avuto un effetto veramente scenografico.

Presenti, oltre al parroco che ha messo a disposizione gli spazi per la festa, rappresentanti dei Comuni di Caorle e di S. Stino di Livenza e come sempre una delegazione del Comune di San Casciano in Val di Pesa.

Un grande lavoro è stato fatto anche per raccogliere i numerosissimi premi della lotteria che sono stati donati dagli sponsor della zona.

Intrattenimento musicale inoltre per tutti gli intervenuti, .

Il ricavato della bella iniziativa è stato come sempre devoluto all'A.B.C. per il proseguimento dei nostri progetti. Un ringraziamento da tutti noi in particolare ad Alberto, Silvano, Luigina, Manuel Borin, che da tanti anni riescono ad unire tante persone per questa iniziativa di solidarietà che aiuta in maniera consistente la nostra associazione.

Un ringraziamento a tutti i volontari di San Giorgio di Livenza e de La Salute di Livenza che con il loro lavoro e la loro simpatia ci aiutano ad andare avanti. □







Metti il tuo 5 per 1000 nelle mani giuste, investi nella solidarietà.

ABC si occupa di una malattia rara, porta avanti la ricerca scientifica e progetti di educazione e terapia a domicilio in tutte le regioni del nostro paese, siamo punto di riferimento internazionale. Aiutiamo le famiglie con un figlio che ha questa malattia genetica, cerchiamo di migliorare la condizione familiare e quella nella comunità, nella scuola, e nel rapporto con gli operatori sul luogo di residenza. Abbiamo sempre cercato di offrire questo servizio gratuitamente. Metti la tua firma e il nostro codice fiscale

94057480488

sul cud o la dichiarazione dei redditi altrimenti fai una donazione che puoi anche detrarre dalle tasse:

IBAN: IT 37 T 08673 38050 020000005777

Chiamaci allo 055.828683, le nostre attività e i nostri progetti sono disponibili anche sul sito www.criduchat.it

ABC Associazione Bambini Cri du chat onlus

15 anni di lavoro insieme e di sincera solidarietà

A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT – ONLUS

Via Machiavelli 56 (c/o Palazzo Comunale), 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze)
Tel./fax: 055 / 82.86.83, E-mail: abc@criduchat.it

Progetti speciali per



persone speciali !

