



Con il patrocinio
del Comune di
San Casciano
in Val di Pesa



Con il patrocinio
della
Provincia
di Firenze



Con il
contributo
di
Chianti Banca

Questo raduno è stato realizzato grazie all'indispensabile contributo del volontariato locale. Ringraziamo l'associazione **AUSER** di San Casciano e la **GIFRA** Gioventù Franciscana di San Casciano. Ringraziamo **Donna Clotilde e Don Duccio Corsini** per l'ospitalità ricevuta a Villa Le Corti. Ringraziamo inoltre tutti i singoli **volontari e amici di sempre** che si sono offerti in nostro aiuto. Ringraziamo la **Fondazione Chianti Banca** per la disponibilità sempre dimostrata e il generoso contributo.

Metti il tuo **5 PER 1000** nelle mani giuste,
investi nella solidarietà!

Metti una firma e il nostro codice fiscale:

94057480488

sul cud o la dichiarazione dei redditi

seguici: www.criduchat.it

ci occupiamo
di una rara
malattia
genetica

collaboriamo
con le
istituzioni

aiutiamo
le famiglie
colpite

ABC AIUTA
AIUTA ABC
fai una donazione
www.criduchat.it

ABC AIUTA
AIUTA ABC
e i suoi progetti di
ricerca scientifica

attiviamo
progetti
speciali

aiutiamo
la ricerca
scientifica

aiutiamo
l'inserimento
scolastico

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 - www.criduchat.it



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



RADUNO
DELLE FAMIGLIE
14/17 Novembre
2013

San Casciano in Val di Pesa
Villa Le Corti

PERCHE' ABC?

Ci occupiamo della sindrome del Cri du chat (Monosomia 5p), una malattia genetica molto rara dovuta alla perdita di un frammento cromosomico. La sindrome può presentarsi con diverse malformazioni, ma la caratteristica più invalidante è rappresentata da un ritardo grave dello sviluppo psicomotorio, mentale e del linguaggio.

Ecco perché ABC. Le prime tre lettere dell'alfabeto rappresentano per questi bambini una speranza per l'acquisizione del linguaggio. La malattia non è curabile farmacologicamente, ma è indispensabile iniziare trattamenti riabilitativi precoci con fisioterapia psicomotricità e logopedia, affinché il bambino raggiunga un migliore livello di sviluppo.

ABC si propone di diffondere informazioni alle famiglie con bambini cri du chat garantendo un adeguato aggiornamento sulle nuove conoscenze terapeutiche e mettere così fine al loro isolamento.

ABC si propone di sensibilizzare l'opinione pubblica sull'esistenza della sindrome e in particolare sensibilizzare medici, pediatri e operatori sanitari per migliorare l'assistenza a questi bambini.

ABC si propone di sensibilizzare le amministrazioni pubbliche e il servizio sanitario affinché pongano in essere strumenti di supporto e garantiscano adeguati programmi di terapie riabilitative a favore dei bambini.

ABC si propone di stabilire rapporti di collaborazione e ricerca con Enti ed Associazioni anche internazionali, e finanziare borse di studio e progetti di ricerca.

IL 16° RADUNO NAZIONALE DELLE FAMIGLIE

Il raduno come sempre è per le famiglie ABC un momento di incontro e condivisione, un'occasione per essere aggiornati e partecipare a importanti progetti scientifici. Saranno effettuate visite specialistiche e sarà possibile interagire con i membri del Comitato Scientifico ABC e con i loro colleghi.

IL CONVEGNO

In occasione del 16° Raduno Nazionale delle famiglie si terrà un convegno durante il quale si affronterà l'argomento relativo all'**"Affettività, la sessualità e la genitalità nei soggetti affetti dalla SCDC"**.

*Durante il raduno sarà portata avanti una ricerca in collaborazione con il **Laboratorio di Genetica Umana dell'Ospedale Galliera di Genova.***



VENERDÌ 15 NOVEMBRE SALA CLEMENTE XII

I lavori inizieranno con la partecipazione dei nostri prestigiosi soci fondatori **Beppe Menegatti** e **Carla Fracci**

- Ore 9,00 Apertura dei Lavori
- **Maura Masini**, Presidente Associazione Bambini Cri du Chat.
 - **Dott. Massimiliano Pescini**, Sindaco di San Casciano in Val di Pesa.
 - **Luciano Bencini**, Ass. alle Politiche sociali del Comune di San Casciano.
- Ore 9,30
- **Daniele Cavari**, responsabile progetti Abc: - **"Aggiornamenti sul 'Progetto Database Linee Guida SCDC' e nuove normative sulla privacy"**.
- Ore 9,45
- **Dr.ssa Maddalena Medolago Albani**, Neuropsichiatra infantile, libera professionista e membro del Comitato Scientifico Abc:
- **"L'importanza delle regole educative"**
- Ore 10,15
- **Dr.ssa Maria Elena Liverani**, Medico pediatra presso Azienda Ospedaliera S. Andrea, Roma e membro del Comitato Scientifico Abc:
- **"Tappe e problematiche fisiologiche della sessualità/genitalità nei soggetti affetti da sindrome del Cri du Chat"**
- Ore 10,45 Coffée Break
- Ore 11,00
- **Dott.ssa Cinzia Miom**, Psicologa, Formatrice libera professionista;
 - **Dott.ssa Emanuela Manfredi**, Psicologa, Psicoterapeuta e Formatrice libera professionista;
 - **Dott. Marino Ostanel**, Psicologo, Psicoterapeuta, Psicomotricista Relazionale, Formatore, libero professionista e Collaboratore di Abc:
- **"I percorsi della crescita tra emozioni, sentimenti e relazioni"**.
- Ore 13,00 Chiusura degli interventi.

*Durante il pomeriggio del Venerdì 15 e il Sabato 16 si terranno **incontri e tavole rotonde** fra le famiglie e gli specialisti intervenuti.*

SABATO 16 NOVEMBRE SALA A TRAMONTANA

- Ore 18,30 Chiusura del XVI Raduno Nazionale delle Famiglie con ragazzi Cri du chat con il concerto **"Le due epoche d'oro del mandolino"** eseguite da **Luca Marco Nistri**, mandolino; **Giovanni Vitangeli**, pianoforte.