



*Aiutamo i Bambini con Cri du chat a crescere...*

## COMUNICATO STAMPA

### 28° RADUNO NAZIONALE DELLE FAMIGLIE 2024

21/23 novembre San Casciano in Val di Pesa – Firenze - Villa Le Corti g.c.

L'A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat è nata nel 1995, è una organizzazione APS ETS no-profit a carattere nazionale i cui soci sono prevalentemente familiari di pazienti, medici, specialisti in varie discipline e volontari.

ABC si occupa della "*Sindrome del Cri du chat*", una malattia genetica molto rara dovuta alla perdita di un frammento del cromosoma numero 5. La sindrome porta un ritardo dello sviluppo psicomotorio, sensoriale, intellettuale e del linguaggio. La malattia non si cura con farmaci ma adeguati e precoci trattamenti riabilitativi e educativi possono migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che necessitano di supporto informativo specifico che la nostra organizzazione mette a disposizione con adeguate modalità operative.

I Raduni delle Famiglie sono iniziative rivolte ai genitori con un figlio affetto dalla Sindrome del Cri du chat e a tutte quelle figure che a vario titolo si occupano di questa malattia e della relativa condizione di disabilità e svantaggio.

---

Questo 28° Raduno Nazionale è rivolto a tutte le famiglie che hanno figli con diagnosi di "*Sindrome del Cri du chat*", in età da zero a 14 anni.

Questo incontro prende in considerazione tutti gli argomenti che riguardano questa fascia di età e saranno presenti i membri del Comitato Scientifico A.B.C.; Parleremo della crescita dei piccoli pazienti fino al periodo della loro pubertà oltre ai problemi di salute di tutti i giorni. Saranno indicate le specifiche linee guida di terapia riabilitativa e di inserimento scolastico. Saranno date indicazioni e consigli per l'igiene della bocca.

#### INCONTRI E TAVOLE ROTONDE

È organizzato un incontro con un avvocato per i diritti esigibili per parlare del "*progetto di vita*" previsto dall'ultimo decreto ministeriale del 2024 sulla disabilità. È presente una psicologa per affrontare le difficoltà della famiglia della persona con disabilità. I nostri pediatri parlano dei problemi della crescita e sviluppo. Un laboratorio per i genitori si occupa della gestione dello stress dei caregiver. Nell'occasione sarà presentato un nuovo tipo di Bicicletta Tandem per trasportare persone con disabilità.

## CONVEGNO SCIENTIFICO

Sabato 23 è organizzato un convegno scientifico con autorevoli aggiornamenti sulla ricerca e interventi sugli studi in atto. È affrontato il tema delle cellule staminali. Si parla inoltre di riabilitazione ed educazione.

## COLLOQUI

Dal pomeriggio di giovedì 21 sono organizzati colloqui individuali a cura dei membri del Comitato Scientifico con le famiglie. I dati di follow-up delle famiglie andranno per aggiornare il "*Database ABC Cri du chat*" che supporta lo studio della malattia dalla nascita alla sua evoluzione fino all'età geriatrica dei pazienti, in modo da poter offrire sempre più informazioni alle famiglie lasciando preziose informazioni per il futuro.

## INTRATTENIMENTO

Il raduno prevede un servizio di ludoteca-intrattenimento-animazione tenuto da Clowncare, volontarie/i e animatori, pensato appositamente per intrattenere i bambini i mentre i genitori partecipano alle varie attività. Sono presenti anche i nostri affezionatissimi Clowncare "Pasticca e Caramella". Sabato pomeriggio, in chiusura, il Coro Quodlibet con il loro bellissimo repertorio musicale crea un magico momento di saluto.

## PRANZO E CENA

Tutti insieme all'Osteria Le Corti presso la struttura che ci ospita.

---

## I MEDICI E GLI SPECIALISTI CHE INTERVERRANNO AL 28° RADUNO

Il 28° Raduno vede la partecipazione dei membri del Comitato Scientifico A.B.C e di alcuni collaboratori, in ordine alfabetico:

- **Dr.ssa Carlotta Becciani**, Igienista dentale, studio Riccardo Becciani, Firenze;
- **Dr.ssa Angelina Cistaro**, Medicina Nucleare, IRCCS Ospedale Gaslini, Genova;
- **Dr.ssa Fiorella Fiore**, pedagoga, Salerno;
- **Dr. Andrea Guala**, pediatra specializzato in genetica medica, già direttore reparto Pediatria – Ospedali Castelli di Verbania, Presidente Comitato Scientifico A.B.C.;
- **Dr.ssa Maria Elena Liverani**, medico pediatra, già Dirigente Medico presso l'U.O.C. Pediatria dell'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea di Roma;
- **Dr. Luca Martinis**, Ircs Fondazione Mondino, Pavia;
- **Dott.ssa Maddalena Luisa Medolago Albani**, Neuropsichiatria Infantile;
- **Dr.ssa Marilena Pedrinazzi**, fisioterapista, terapeuta della riabilitazione, pedagoga per la disabilità, docente all'Università dell'Aquila, conduttrice del Progetto "Per Mano a Filippo Corsini";
- **Dr.ssa Giovanna Piovani**, Biologia applicata, Unità di Biologia e Genetica, Università degli Studi di Brescia;
- **Dr. Davide Politano**, Ircs Fondazione Mondino, Pavia;

- **Dr.ssa Irene Schiera**, neurobiologa, Palermo;
- **Dr.ssa Ivana Scotti**, fisiocinesiterapista, fisioterapista, operatrice discipline bio-naturali;
- **Dr. Fabio Tognon**, pedagogista, consulente educativo per l'handicap, conduttore del "Progetto Luigi Mayer Linee guida per i bambini con CDC".
- **Dr.ssa Sabrina Zampini**, fisioterapista e osteopata, Torino;

---

## PROGRAMMA DEL 28° RADUNO

---

### GIOVEDÌ 21 NOVEMBRE

*Arrivo delle Famiglie A.B.C.*

- Ore 15:00 Inizio visite individuali con gli specialisti del Comitato Scientifico  
 Ore 19:30 Cena presso Osteria Villa Le Corti

### VENERDÌ 22 NOVEMBRE

- Ore 08:45 Continuano le visite con gli specialisti del CS  
 Ore 08:45 - **"Come parlare ai bambini e ai ragazzi della malattia e come riconoscere eventuali segni di disagio"** tavola rotonda con dr.ssa Laura Gentile, psicoterapeuta.  
 Ore 11:00 *Pausa caffè*  
 Ore 11:00 - **"Il progetto di vita"** tavola rotonda con la dr.ssa Francesca Vitulo avvocato per i diritti esigibili.  
 Ore 13:00 *Pranzo presso Osteria Villa Le Corti*  
 Ore 14:30 - **A tu per tu con il Pediatra - parte 1: "La crescita"**, dr.ssa Maria Elena Liverani  
 Ore 16:45 *Pausa caffè*  
 Ore 17:00 - **A tu per tu con il Pediatra - parte 2: "I problemi quotidiani"**, dr. Andrea Guala  
 Ore 18:00 - **Salute dei denti e della bocca**, igiene-prevenzione-consigli-rimedi, dr.ssa Carlotta Becciani  
 Ore 19:30 *Cena presso Osteria Villa Le Corti*

### SABATO 23 NOVEMBRE

*CONVEGNO SCIENTIFICO*

- Ore 08:45 - Inizio lavori e saluto delle istituzioni, con Maura Masini presidente ABC e Andrea Guala presidente comitato scientifico ABC  
 Ore 09:00 - **"Acquisire competenze e non perderle"**, dr.ssa Marilena Pedrinazzi  
 Ore 09:45 - **"Il bambino con CDC e l'inserimento scolastico, dai prerequisiti alle strumentalità e competenze scolastiche"**, dott. Fabio Tognon  
 Ore 10:30 - **"Perché la riabilitazione precoce?"**, dr.ssa Luilena Medolago Albani  
 Ore 11:00 *Pausa Caffè*  
 Ore 11:15 - **"Lo studio sul cammino nei CDC"**, Dr. Davide Politano  
 Ore 12:15 - **"Una breve introduzione alle Cellule Staminali"**, Prof. Cesare

## Danesino

- Ore 13:00 Pranzo presso Osteria Le Corti
- Ore 15:00 - **Presentazione di un innovativo tandem** a guida posteriore con pedalata assistita
- Ore 16:00 - "**Saper gestire lo stress**", laboratorio per i genitori, dr.ssa Ivana Scotti
- Ore 17:00 Pausa caffè
- Ore 17:15 - "**Il Cerchio sonoro**" laboratorio di benessere musicale per genitori e figli, grandi e piccini, Paolo Mazzinghi "Pasticca".
- Ore 18:00 - **Concerto** del coro Quodlibet
- Ore 19:30 Cena presso Osteria Le Corti

## RINGRAZIAMENTI

Questo raduno è realizzato con il fondamentale contributo delle tante volontarie e volontari e delle associazioni locali: Anteas di San Casciano, Auser di San Casciano, Circolo Arci di San Casciano, Comitato Festa del Volontariato Sancascianese, Fratres di Mercatale e San Casciano, Gioventù Francescana–Fraternità di San Casciano, La Racchetta di San Casciano, Misericordia di Mercatale in Val di Pesa, Misericordia di San Casciano, Oratorio di San Casciano, Associazione Plantula di San Casciano, Spighe Verdi di San Casciano;

Un ringraziamento veramente speciale alla famiglia di Duccio e Clotilde Corsini, che da 12 anni ci ospitano gratuitamente in questa meravigliosa cornice con partecipata solidarietà. Un grazie va a Alessandra Bartalesi e a tutto lo staff di Villa Le Corti.

Un sentito ringraziamento per il nostro operatore Valerio Ricci, per Claudio Benelli della ditta Omikron, Massimiliano Micheli, il Circolo ARCI di San Casciano per le attrezzature messe a disposizione per il convegno.



Evento realizzato con il patrocinio della Regione Toscana  
e dell'amministrazione Comune di San Casciano in Val di Pesa.



Con il contributo dell'8 PER MILLE della CHIESA VALDESE  
Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi (OPM2024)



Con il contributo del "Progetto S.M.A.R.T. - Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio" ed è realizzata con il finanziamento ministeriale concesso per l'anno 2023 ai sensi dell'art. 72, primo comma, del D.Lgs n. 117 del 2017 s.m.i.



## ULTERIORI INFORMAZIONI:

Maura Masini presidente ABC: 338.6634356  
Daniele Cavari segreteria ABC: 329.2804371  
E-mail sede: [abc@criduchat.it](mailto:abc@criduchat.it)  
[www.criduchat.it](http://www.criduchat.it)