

Carissime famiglie,
abbiamo vissuto un periodo complesso, surreale e drammatico, abbiamo vissuto in un mondo sospeso. Non è stato facile per nessuno e certe scene drammatiche e di intensa preoccupazione non ce le scorderemo mai.

Per molti di noi è arrivato tuttavia il momento di provare a riprendere il cammino lasciato, di tornare sui propri passi e di pianificare il nostro futuro.

Tra le attività sospese un posto di rilievo spetta sicuramente al nostro **Congresso Condiviso "ConfrontRare" sindromi rare a confronto** dove le nostre associazioni si sarebbero dovute trovare per un evento storico e di estrema importanza.

Il primo congresso congiunto delle sindromi di Cornelia de Lange, Kabuki, Kleefstra e Mowat-Wilson si sarebbe dovuto tenere il primo weekend di ottobre di quest'anno a Cervia.

Tutto era stato deciso e non vedevamo l'ora di incontrare tutti voi per questo evento nuovo nel quale noi credevamo fortemente.

Ci siamo riuniti e abbiamo pensato che **attualmente non sussistono le condizioni per organizzare il congresso delle famiglie in piena sicurezza.** Le regole sul distanziamento sociale, sulla sanificazione dei locali e il contenimento degli assembramenti, ci imporrebbe di fatto di non poter organizzare un congresso così come lo avevamo pensato e desiderato.

Vogliamo infatti che tutte le famiglie si sentano libere e sicure di partecipare al congresso insieme ai loro ragazzi, vogliamo essere liberi di poter dare una pacca sulla spalla, di abbracciarci e di guardarci in faccia senza utilizzare le mascherine.

Abbiamo quindi deciso all'unanimità di cancellare l'evento previsto nell'ottobre 2020 e riproporci di organizzarlo di nuovo nell'ottobre del 2021.

Confidiamo infatti che nell'ottobre 2021 tutti noi saremo in grado di poter partecipare in sicurezza al congresso senza alcuna limitazione.

E' nostra ferma intenzione mantenere il programma, il nome, la struttura e tutti i dettagli e i servizi proposti e previsti nel congresso di quest'anno.

Ci riserviamo tuttavia di poter cambiare il luogo del congresso e di apportare alcune novità che potranno rendere il congresso più fruibile per tutti.

Siamo sicuri di aver fatto la scelta giusta.

Non è un addio ma solo un arrivederci all'anno prossimo.


La notte non è ancora finita,

ma le notti più lunghe hanno i mattini più belli.

Pesaro, 9 giugno 2020



Sauro Filippeschi



Sandro Gori



Mariella Priano



Diego Zotti

CONFRONT RARE

SINDROMI RARE A CONFRONTO

CORNELIA DE LANGE • KABUKI
KLEEFSTRA • MOWAT WILSON

CONGRESSO CONDIVISO



Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange

