

# AISP

## ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

### VI Incontro AISP Associazione Italiana Sindrome di Poland

**OGNI ETÀ HA I SUOI PERCHÉ**

31 Ottobre 1 e 2 Novembre 2008

Hotel Belvedere - Montecatini Terme (PT)

Parlare, comunicare, ascoltare, rispondere sono stati il trait d'union di 5 anni d'esperienza dell'associazione ed è arrivato il momento, questa volta, di raccogliere i tanti "perché", giunti in tutte le forme, a gesti, a parole, in silenzio.

**Ognuno ha i propri perché e questi ogni volta premono per trovare risposte che, spesso, stimolano altre domande in un continuum senza fine**, per soddisfare il bisogno di conoscenza che è proprio dell'essere umano e che gli consentono di vivere se stesso come soggetto di azione, pensiero ed emozione nell'interazione con il mondo circostante.

**Questo vale anche, e soprattutto, quando nella vita di un individuo si presenta la malattia: i perché si moltiplicano.** Ad alcuni può rispondere il medico, fornendo informazioni corrette riguardo alla patologia ed ai limiti che essa può imporre; ad altri può rispondere lo psicologo, proponendo modalità di accesso alle risorse personali; ad altri ancora si impara a rispondere da soli, strada facendo.

Se per un adulto questo percorso è autonomo, un bambino malato ha bisogno di essere accompagnato a scoprire e valorizzare se stesso nella sua parte sana ed il compito di un genitore è quello di imparare per primo a non avere timore della diversità.

Adulti e bambini hanno bisogno comunque di condividere pensieri, parole ed esperienze perché ad ogni età ci sono risorse innate pronte ad emergere, attraverso l'esperienza di condivisione del gioco, della creatività, della rappresentazione, che permettono di rafforzare l'autostima e vivere con soddisfazione l'esperienza della propria unicità di individuo .

**Obiettivo del VI incontro dell'AISP è proprio questo: stimolare le risorse di ognuno ad ogni età, attraverso esperienze molteplici dal Parent Training al teatro, alla musica, il gioco e nell'acquaticità , lo scambio e l'ascolto, per trovare insieme risposte, ma anche nuove domande, agli infiniti interrogativi che la vita (e la malattia) ci pongono.**

Vi aspettiamo numerosi!

Per ovvie ragioni organizzative è gradita la comunicazione del numero dei partecipanti nel più breve tempo possibile (entro e non oltre il 20 ottobre 2008).

#### Segreteria Organizzativa:

AISP ONLUS

Via C. Benettini 4/1

16143 Genova

Tel. 010.5222238 (dopo le ore 19) Fax 010.8631373

E-mail: [convegno2008@sindromedipoland.org](mailto:convegno2008@sindromedipoland.org) Sito Internet [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)

Ogni età ha i suoi perché



## VI Incontro Associazione Italiana Sindrome di Poland

### OGNI ETÀ HA I SUOI PERCHÉ

31 Ottobre 1 e 2 Novembre 2008 Hotel Belvedere- Montecatini Terme (PT)

Progetto soggetto a variazioni

#### Venerdì 31 ottobre

Dalle ore 13.30 Arrivo e registrazione partecipanti

Ore 14:30 Apertura Lavori

## Sessione plenaria di presentazione del programma dell'incontro:

Eva Pesaro Dr.ssa Daniela Zarri e Dr.ssa Spada

- Obiettivi dell'incontro;
- I laboratori e Worskhop del Convegno AISP 2008,
- Presentazione del team degli esperti.

Dalle ore 15:00 – 19:00

#### Adulti:

Venerdì : Pomeriggio alle terme (facoltativo) e cena in locale tipico di Montecatini.

Nella giornata di sabato partecipazione al convegno e ai workshop e incontri tematici.

Il programma adulti vuole essere un'occasione per passare un pomeriggio insieme, sfidando la propria emotività e paure, mettersi in gioco e condividere con altri portatori di Sindrome di Poland

#### Adolescenti e Ragazzi

##### Laboratorio di Teatro e improvvisazione

Dopo il grande successo del 2007 AISP ripropone laboratorio teatrale.

Il laboratorio ha l'obiettivo di far uscire la creatività del singolo unendolo al fare e saper fare teatrale.

Attraverso la tecnica teatrale si crea il gruppo, l'esperienza diviene così occasione per ritrovarsi e riflettere, sulla propria fisicità, emotività per chi vive in prima persona o con un familiare la sindrome di Poland.

Il teatro ha, infatti, il potere di superare e insegnare a leggere diversamente le differenze grazie all'utilizzo di un linguaggio comune, sia esso corporeo o gestuale.

Il laboratorio di svilupperà nei tre giorni del convegno, con una prima rappresentazione nel corso della serata di sabato 1 novembre.

Dal buon esito dell'esperienza AISP nel corso del 2009 si potrà concretizzare in un progetto più articolato con incontri periodici del gruppo.

##### Laboratori Musicale

La musica come occasione per giocare, dalla quale si può imparare moltissimo; il gioco infatti è una delle modalità più importanti con le quali il bambino prende coscienza di sé, del mondo che lo circonda e delle persone con le quali entra in relazione. Giocare con la musica è un' ottimo strumento pedagogico che consente di stimolare la curiosità, la fantasia, l'intuizione e il talento innato che sono in ognuno di noi.

L'orario definitivo dei laboratori sarà comunicato durante l'incontro.

19:30 Cena

#### Bambini 0-4 e 4-12

##### Laboratori di Manualità e Creatività

Il laboratorio propone modi originali di utilizzo dei materiali "scarto" per realizzare oggetti di gioco, attività di ornamentazione, esperienze di rappresentazione figurativa, studio e reinvenzione di giocattoli della tradizione. L'attività di costruzione si accompagna all'animazione e al gioco per il piccolo ed il grande gruppo; il giocattolo è infatti strumento che invita al gioco, deve essere toccato, guardato, trasformato-

##### Esperienza di Acquaticità 4-12

Una esperienza serena in un ambiente protetto che favorisce i legami

##### Spazio Giochi

Per i più piccoli 0-4 Un ambiente morbido e protetto per fare esperienze e stare insieme

##### Happy Mais:

Manualità, manipolazione e spazio Fantasia

#### Genitori

##### Esperienza di Parent Training

Osservazione sul temperamento e sul linguaggio del bambino.

Il Parent training è un sistema secondo cui professionisti nel campo dell'educazione e della psicologia formano i genitori a trasmettere messaggi positivi ai figli affinché all'interno della famiglia si sviluppi la capacità di riconoscere ed applicare le proprie potenzialità.

Sabato 1 Novembre

## CONVEGNO:

## SINDROME DI POLAND "OGNI ETÀ HA I SUOI PERCHÉ"

Ore 9.30 – 13.00

Il convegno AISP propone quest'anno una partecipazione attiva, dove i protagonisti dell'incontro saranno oltre agli esperti il coinvolgimento dei partecipanti.

- ◆ **Apertura Convegno**  
**Prof. Vincenzo Jasonni** presidente comitato tecnico scientifico AISP  
Direttore U.O. di Chirurgia- Istituto Giannina Gaslini-Genova), Presidente comitato tecnico Scientifico AISP
- ◆ **Sindrome di Poland. Malattia rara, qualità delle vita: aspetti sociologici, superare i pregiudizi ...**
- ◆ **Il ruolo del pediatra nella malattia rara: l'esigenza di un approccio alla persona**, a cura **Dr.ssa Laura Reali** (Pediatra di famiglia e Consigliere ACP Roma) e **Dr.ssa Lucia Spada** – (Psicologa CEMP Genova)
- ◆ **Adolescente e adulto portatore di Sindrome di Poland: l'immagine di se, la consapevolezza, la scelta, sapere aspettare ...** : **Dr. Gian Luca Gatti** (Chirurgo plastico Ospedale Cisanello Pisa) **Dr.ssa Daniela Zarri**
- ◆ **Procreazione serena e malattie potenzialmente trasmissibili a cura**  
**Dr.ssa Daniela Zarri** medico Psicologo Coop Lo Sfero Genova **Dr. Sebastiano Bianca** Genetista - Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione – Catania)
- ◆ **La scelta di protesi esterne come strategia di crescita e superamento dei problemi legati della sindrome di Poland** **Dr.ssa Laurence Frontini** (Psicologa - Procosil San Marino)
- ◆ **La relazione d'aiuto -** **Dr.ssa Patrizia Baldrighi** (Centro Pedagogico L'EMILE Genova Pedagogista)
- ◆ **5 anni di esperienza AISP con i bambini le famiglie e con gli adulti portatori di sindrome di Poland** **Eva Pesaro** (Presidente AISP)
- ◆ **Aspetti Legali legati alla Sindrome di Poland**  
**Avv. Sonia Franzese** - Roma

Al termine della sessione plenaria il convegno continuerà come di seguito specificato:

**Workshop Tematici** per gruppi per adulti e genitori a rotazione della durata di 45 minuti circa

- ◆ **Procreazione serena e malattie potenzialmente trasmissibili a cura** Dr.ssa Daniela Zarri medico Psicologo e Dr. Sebastiano Bianca genetista
- ◆ **Il ruolo del pediatra nella malattia rara: l'esigenza di un approccio alla persona**, a cura Dr.ssa Laura Reali pediatra e Dr.ssa Lucia Spada – psicologo
- ◆ **Adolescente e adulto portatore di Sindrome di Poland: l'immagine di se, la consapevolezza, la scelta, sapere aspettare:** Dr. Gian Luca Gatti chirurgo plastico, Dr.ssa Daniela Zarri

**Incontri personalizzati**, gli specialisti saranno disponibili per colloqui individuali circa le tematiche di competenze

- L'Avvocato Sonia Franzese consulenza legale
- Frank Gardrat consulenza protesica
- Dr.ssa Patrizia Baldrighi: Colloqui con la pedagoga

In contemporanea bambini e ragazzi continueranno a rotazione i laboratori iniziati nella giornata di giovedì

Ore 13:00 pranzo

14:30 17:00 Ripresa Laboratori e Workshop

Durante il pomeriggio le **nuove famiglie e i nuovi adulti** portatori Sindrome di Poland, che non hanno mai eseguito visite mediche presso il Gaslini o l'Ospedale Cisanello, potranno incontrare il pediatra, il genetista e chirurgo plastico per un colloquio informativo.

Ore 17-19

## ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP

Con il seguente ordine del giorno

- ◆ Presentazione Attività anno 2008
- ◆ Resoconto delle Iniziative e attività 2008
- ◆ Organizzazione AISP ed eventuale aggiornamento degli incarichi associativi
- ◆ Programma e Attività anno 2009
- ◆ Varie ed eventuali

19.30 Cena

Ore 21:00 Spettacolo dei Bambini e Ragazzi e spazio improvvisazione

**Domenica 2 Novembre**

Dalle ore 09:00 -11:00

## Sessione Plenaria :

Programmazione attività e impegni 2009 a seguito decisioni assembleari di Sabato 1 novembre

Dalle ore 11:00 -13.00

Sessione plenaria:

## Conclusioni Convegno AISP

- ◆ Spazio di riflessione comune sull'esperienza del convegno 2008
- ◆ Risultanze delle esperienze dei partecipanti: bambini, genitori, ragazzi, adulti, educatori e volontari
- ◆ Manifesto AISP

In contemporanea bambini e ragazzi continueranno a rotazione i laboratori iniziati nelle giornate precedenti

**Ore 13.00 – 14:00 Saluti e Partenza**

### Interverranno inoltre all'incontro

**Francesca Barzasi** – Varese – Puericultrice - Membro Comitato Direttivo AISP

**Dr.ssa Mariacristina Bruzzone** - Genova (Associazione compagnia per LE V.E.L.E)

**Dr.ssa Virginia Bruzzone** - Genova - (Cooperativa Lo Sfero) Educatrice

**Dr.ssa Fiorella Colombo** – Genova - Animatrice teatrale, Insegnante scuola Primaria e Scienze motorie

**Dr.ssa Serena Gotelli** Genova (Cooperativa Lo Sfero -) Educatorice

**Dr.ssa Giovanna Lenci** Genova (Istituto G. Gaslini) Psicologa

**Dr.ssa Elisabetta Mastori** - Genova - (Cooperativa Lo Sfero) Educatrice

**Dr. Davide Mori** - Genova (Cooperativa Lo Sfero) Medico, Educatore

**Dr.ssa Maria Pedriali** – Educatrice Narratrice

**Carlo Pendoli** - Genova – Musicoterapeuta

**Roberto Sileo** – Torino – Attore

**Gloria Vece** - Firenze – Educatrice

### Organizzazione

#### Segreteria

AISP ONLUS

Via C. Benettini 4/1

16143 Genova

Tel. 010.5222238 (dopo le ore 19)

Cell. 338.2121311

Fax 010.8631373

E-mail: [convegno2008@sindromedipoland.org](mailto:convegno2008@sindromedipoland.org)

#### Coordinamento

Eva Pesaro Naticchi – Genova - Presidente AISP

Dr.ssa Daniela Zarri, Lucia Spada – Comitato tecnico scientifico AISP

Massimo Naticchi - Genova consigliere AISP

Monica Fiumi – Volontaria AISP

### Informazioni Generali

#### Sede

Il pernottamento, il convegno, gli incontri, le sessioni plenarie e i laboratori si terranno presso l'Hotel Belvedere .

#### Trasporti

Per coloro che raggiungeranno Montecatini Terme in Treno è previsto un servizio di Navetta dalla stazione ferroviaria all'hotel. Invitiamo a segnalarci l'orario di arrivo per organizzare la Vostra accoglienza.

#### La quota comprende:

- ◆ 2 pernottamenti in pensione completa
- ◆ Convegno
- ◆ Workshop
- ◆ Laboratori
- ◆ Gadget

#### Quota di partecipazione:

- ◆ Adulti 150,00 euro
- ◆ Bambini/Ragazzi minorenni gratuito (massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori

#### A copertura dei costi organizzativi dell'evento la quota è unica.

Per ragioni organizzative la comunicazione del numero dei partecipanti deve pervenire entro e non oltre il 20 ottobre 2008

#### Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i partecipanti, anche bambini.

La partecipazione dei bambini e dei ragazzi minorenni sarà gratuita, in quanto l'associazione si farà carico di coprirne i costi.

**La scheda di partecipazione debitamente compilata deve pervenire alla Segreteria tramite posta, fax o e-mail entro 20 Ottobre 2008 assieme alla ricevuta del pagamento della quota con causale "Partecipazione Convegno AISP 2008"**

Può essere versata sul:

- c/c Postale n. 53176889 oppure

# AISP

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

## SCHEDA ADESIONE

VI Incontro Associazione Italiana Sindrome  
di Poland

**OGNI ETÀ HA I SUOI PERCHÉ**

Hotel Belvedere - Montecatini Terme (PT),  
31 Ottobre 1-2 Novembre 2008

Ogni età ha i suoi perchè



Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla al seguente indirizzo:

Per **posta elettronica**:

[convegno2008@sindromedipoland.org](mailto:convegno2008@sindromedipoland.org)

o inviarla **per posta**

Associazione Italiana Sindrome di Poland  
Via Carlotta Benettini, 4/1  
16143 Genova

o inviarla **per fax** 010.8631373

**Compilare il modulo in ogni sua parte**, non appena avrete provveduto al pagamento della quota comunicatelo tempestivamente alla nostra associazione. Per motivi organizzativi saranno considerate solo le iscrizioni regolarmente pervenute.

|   |   |   |                   |
|---|---|---|-------------------|
| <b>Nome:</b> _____  |   | <b>Cognome:</b> _____   |                   |
| <b>Indirizzo:</b> _____   |   |   |                   |
| <b>Città:</b> _____   |   | <b>Provincia:</b> _____   | <b>CAP:</b> _____ |
| <b>Telefono:</b> _____  |   | <b>Cellulare:</b> _____   |                   |
| <b>E-mail:</b> _____  |   |   |                   |
| <b>Socio AISP</b><br><input type="checkbox"/> SI<br><input type="checkbox"/> NO   | <b>Partecipanti:</b><br>Adulti _____<br>Ragazzi (13-17 anni) _____<br>Bambini (9-12 anni) _____<br>Bambini (5-8 anni) _____<br>Bambini (0-4 anni) _____ | <b>Sistemazione:</b><br><input type="checkbox"/> Singola<br><input type="checkbox"/> Doppia<br><input type="checkbox"/> Matrimoniale<br><input type="checkbox"/> Tripla<br><input type="checkbox"/> Lettino per bimbo |                   |
| <b>Trasporti:</b><br><input type="checkbox"/> Raggiungerò autonomamente l'Hotel Belvedere<br><input type="checkbox"/> Richiedo servizio Navetta dalla Stazione di Montecatini (comunicherò in seguito orario di arrivo) |   |   |                   |

**Note:** \_\_\_\_\_

Autorizzo che i miei dati vengano trattati ai fini della presente iscrizione e dell'inserimento nella banca dati AISP, i dati sono richiesti per esigenze di tipo operativo, gestionale di AISP. Resta salvo il mio diritto di conoscenza, cancellazione, rettifica, aggiornamento, integrazione e opposizione al trattamento dei dati, secondo quanto previsto dal D.Lgs. n. 196/2003.

**Firma**

**Data**