

COLLABORARE PER CRESCERE

X CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Montecatini Terme (PT) 8-9 Novembre 2014 Hotel Belvedere

Il tema di quest'anno "COLLABORARE PER CRESCERE" tiene conto del grande sforzo aggregativo e di condivisione degli anni passati che ci ha fatto maturare come persone e soprattutto come soci/amici di AISP.

Siamo una cordata: ci piace vederci rappresentati così, dove per salire ognuno ha bisogno dell'altro, e nello stesso tempo nessuno verrà lasciato indietro, tutti tesi alla meta comune conquistata e meritata dallo sforzo complessivo!

La nostra crescita personale nel gruppo e nell'associazione è l'aspetto più importante e sottolinea le linee guida dello Statuto della nostra Associazione, che nasce con l'intento di fornire supporto sia a livello relazionale che concreto alle persone affette dalla sindrome e ai loro familiari.

Nei 10 anni di attività dell'AISP (abbiamo festeggiato lo scorso anno appunto il decennale) si è cercato di non fermarsi agli aspetti medico-scientifici, adoperandosi per dare rilevanza anche agli aspetti personali, familiari e relazionali.

Con lo stesso spirito contiamo di raggiungere nuovi livelli di unità di intenti e di affiatamento attraverso l'esperienza positiva di chi ha già collaborato in passato come effetto trainante per realizzare i fini e gli obiettivi che l'Associazione si pone.

E' importante che ciascuno di noi cooperi insieme a tutti oltre che nelle attività che già ci impegnano, anche nello scambio reciproco per allargare la consapevolezza del nostro cammino personale.

OBIETTIVI CHE QUEST'ANNO mirano particolarmente in alto, attraverso la realizzazione della Biobanca supportata dal gruppo Telethon e la creazione di una borsa di studio, che porteranno un notevole impulso alla ricerca.

Inoltre sta nascendo una importante collaborazione con l'associazione francese finalizzata a organizzare un Seminario scientifico internazionale che potrebbe svolgersi nel 2016 e per il quale stiamo già lavorando.

E' nostro intento allargare la collaborazione con le altre associazioni Europee e fare in modo che partecipino quanto più possibile medici provenienti da ogni dove.

Anche quest'anno quindi il Convegno rappresenterà una tappa importante per tutti i partecipanti che avranno modo di confrontarsi per affrontare il problema con coraggio e serenità, trovando nelle esperienze altrui anche risposte alle proprie domande.

Il programma prevede che i nostri volontari (adulti e adolescenti) siano affiancati da professionisti esperti che seguiranno i partecipanti durante gli incontri e i momenti di gioco e passatempi adatti a tutte le età, fin dalla prima infanzia.

Verranno proposti anche quest'anno i laboratori (manualità, improvvisazione teatrale, musica, lezioni di country, piscina) in cui la corporeità sarà l'elemento centrale delle varie attività.

L'invito è rivolto ai soci, agli amici AISP, simpatizzanti e a tutti coloro che vogliono condividere con noi questa esperienza.

Per ovvie ragioni organizzative è gradita la comunicazione del numero dei partecipanti nel più breve tempo possibile (entro e non oltre il 20 Ottobre 2014).

Vi aspettiamo Numerosi!

Il Direttivo AISP



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland
Via Asiago, 3r 16137 Genova
www.sindromedipoland.org

CONTATTI

Cristiana Gabriele 329.5412263
Renata Morini 348 9318036

COLLABORARE PER CRESCERE

X CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Montecatini Terme (PT) 8-9 Novembre 2014 Hotel Belvedere

PROGRAMMA SOGGETTO A VARIAZIONI

SABATO 8 NOVEMBRE

Ore 9.00 -9.30 Arrivo e Registrazione dei Partecipanti

Moderatrice Patrizia Claps Giornalista Roma

X CONVEGNO AISP - COLLABORARE PER CRESCERE

09.30 SALUTI E APERTURA LAVORI

Benvenuto del Comune di Montecatini

Eva Pesaro, presidente AISP ONLUS

Prof. Pierluigi Santi Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP- Direttore -U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino - Genova

09.45 - 13.00 :

2003-2014 COLLABORARE PER CRESCERE IL GRUPPO DEI VOLONTARI AISP SI PRESENTA, L'IMPORTANZA DELLA COLLABORAZIONE E DELLA RETE

Nadia Ugazio, Federico Bardi, Davide Viganò, Valentina Vincenzi volontari AISP

2003-2013 AISP PRESENTA IL BILANCIO SOCIALE

AISP A cura di Eva Pesaro presidente AISP ONLUS e Andrea Carobene Giornalista Milano

LE NOVITÀ DELL'ATTIVITÀ SCIENTIFICA: RESOCONTO E I PROGETTI IN CORSO

a cura Dr. Michele Torre (U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini - Genova, (Vice Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP) Dr.ssa Maria Victoria Romanini (Chirurgia Plastica Riscotrutiva Istituto Giannina Gaslini - Genova)

"IL PEDIATRA E LE MALATTIE RARE. IL CASO DELLA SINDROME DI POLAND"

A cura Dr. Franco Ronconi Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale U. O. Pediatria Ospedale Città di Castello



AISP E IL PROGETTO BIOBANCHE BIOBANCHE GENETICHE TELETHON

come partecipare i portatori Sindrome di Poland possono partecipare al progetto A cura Prof.ssa Mirella Filocamo Coordinatrice del Network delle Biobanche Genetiche di Telethon - Genova : Federico Bardi referente Progetto Biobanche AISP

IL MODELLO DI LAVORO L GRUPPO DI CONSULTAZIONE MALATTIE RARE REGIONE LIGURIA

Mirella Rossi Agenzia della Sanità Regione Liguria referente Malattie Rare)

SINDROME DI POLAND AGGIORNAMENTO NORMATIVO

a cura Avv. Sonia Franzese, Roma

IMMAGINE CORPOREA E QUALITÀ DEI VITA NEI PAZIENTI CON SINDROME DI POLAND

. A cura Dr.ssa Ilaria Baldelli -U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino - Genova, Dr.ssa Lucia Spada Giudice Onorario presso il Tribunale per i Minorenni di Genova, Psicologa e psicoterapeuta, CEMP Genova ,

COLLABORARE PER DIVENTARE AUTONOMI E CRESCERE BENE.

A cura di Dr.ssa Patrizia Baldrighi Pedagogista Consulente Educativa - Direttrice Centro Pedagogico L'Emile Genova

Ore 13:00 14.30 Pranzo

Ore 15.30 -17.00

COLLABORARE PER CRESCERE

X CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Montecatini Terme (PT) 8-9 Novembre 2014 Hotel Belvedere

ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP

Con il seguente ordine del giorno

- Presentazione e resoconto delle attività svolte anno 2014
- Programma e Attività anno 2015
- Varie ed eventuali

18:00 BALLI DI GRUPPO

Ore 19.30 Cena

ORE 21.00 SERATA IN COMPAGNIA CONCERTO

LABORATORI LUDICO/EDUCATIVI PER BAMBINI E RAGAZZI

In contemporanea al convegno e per tutto l'incontro (l'organizzazione e gli orari saranno definiti con precisione in un momento successivo)

BAMBINI 2-5:ANNI

SPAZIO GIOCO - Un ambiente morbido e protetto per l'approccio allo stare insieme
MANUALITÀ, manipolazione e spazio per la fantasia,

IL GIARDINO DELLE STORIE

BAMBINI 6-11:ANNI

LABORATORI DI MANUALITÀ E CREATIVITÀ

Una semplice esperienza di bricolage per accrescere la propria autostima

LEGGERE ED ASCOLTARE: laboratorio di lettura e fantasia

ESPERIENZA DI ACQUATICITÀ Un'attività serena in un ambiente protetto che favorisce i legami

DAI 12 ANNI: ADOLESCENTI E RAGAZZI

I ragazzi del Team AISP juniors mettono a disposizione dei nuovi adolescenti per condividere l'esperienza di crescita e condivisione maturata in questi anni all'interno della nostra associazione

IMPROVVISAZIONE TEATRALE

TELLING STORIES

PSICOMOTRICITÀ E DANZA

RILASSIAMOCI IN ACQUA :

LABORATORI E INCONTRI

19.00 INCONTRI PERSONALIZZATI:

Gli specialisti saranno disponibili per colloqui individuali circa le tematiche di competenze:

CONSULTI PSICOLOGICI (Dr.ssa Lucia Spada CEMP Genova)

CONSULENZA LEGALE (Avv. Sonia Franzese)

CONSULENZA PEDAGOGICA (Dr.ssa Patrizia Baldrighi)

DOMENICA 9 NOVEMBRE

8.30 - 10.00

PROGETTO BIOBANCA

per le famiglie interessate sarà possibile partecipare al progetto con il proprio contributo (chi desidera può manifestare la propria disponibilità nella scheda di adesione)

10.00 - 11.30

INCONTRI TEMATICI DI GRUPPO

Immagine corporea e accettazione l'esperienza degli Adulti e adolescenti incontro con Genitori:

A cura Dr.ssa Ilaria Baldelli -U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino - Genova, Dr.ssa Lucia Spada Giudice Onorario presso il Tribunale per i Minorenni di Genova, Psicologa e psicoterapeuta, CEMP Genova ,Dr. Davide Ticchi psicoterapeuta narrativo e antropologo Department of Social Work Institute of Social Work - Tallin Estonia

Collaborare per diventare autonomi: problematiche dell'età evolutiva: Genitori condividono d'esperienza e qualche consiglio A cura di Dr.ssa Patrizia Baldrighi Pedagogista Consulente Educativa - Direttrice Centro Pedagogico L'Emile Genova

11.30 - 12.30 SESSIONE PLENARIA

CONCLUSIONI CONVEGNO AISP

Presentazione dei lavori dei gruppi, dibattito e conclusione

Chiusura incontro , foto finale

13.00 Pranzo, Saluti e partenza

COLLABORARE PER CRESCERE

X CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Montecatini Terme (PT) 8-9 Novembre 2014 Hotel Belvedere

INTERVENGONO:

Carola Bartolini volontaria AISP Genova
Giorgia Balistreri Volontaria Band degli Orsi Genova
Luca Cannella volontario AISP membro del Consiglio Direttivo AISP Genova
Maria Di Matteo membro del Consiglio Direttivo AISP Napoli
Cristiana Gabriele volontaria AISP Tarquinia
Cosimo Glielmi socio e volontario AISP
Raniero Lupica Volontario AISP
Massimo Masi volontario AISP membro del Consiglio Direttivo AISP Firenze
Lorenzo Mellini socio volontario AISP Ravenna
Renata Morini socia e Volontaria AISP
Michelaertino Volontaria Band degli Orsi Genova
Angela Poli Bibliotecaria volontaria AISP Ferrara
Roberta Rotondo Staff AISP Junior Napoli
Francesca Senia educatrice Genova
Gloria Vece educatrice socia volontaria AISP -Firenze
Davide Viganò socio e volontario responsabile Staff Junior AISP Milano
Monica Vigo membro del Consiglio Direttivo AISP Como
Valentina Vincenzi volontaria Staff Junior AISP Padova

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE

Il pernottamento, il convegno, gli incontri, le sessioni plenarie e i laboratori si terranno presso:
HOTEL BELVEDERE
Viale Fedeli Fedele, 10
51016 Montecatini Terme(PT)
Telefono: 0572 70251
Fax: 0572 70252

LA QUOTA COMPRENDE:

- pernottamenti in pensione completa
- Convegno
- Incontri Tematici
- Laboratori

Le quote di partecipazione sono invariate rispetto agli anni precedenti

Per coloro che arrivano la sera prima è prevista una quota differenziata come di seguito specificato.

QUOTA DI PARTECIPAZIONE:

DA SABATO 8 NOVEMBRE

Adulti 120,00 euro
Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito (massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori

DA VENERDÌ 7 NOVEMBRE

Adulti 160,00 euro
Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito (massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori

Comprensivo della cena e del pernottamento.

A copertura dei costi organizzativi dell'evento la quota, come sopra indicato, è unica.

Per ragioni organizzative la comunicazione del numero dei partecipanti deve pervenire entro e non oltre il 20 ottobre 2014

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 2014 assieme alla ricevuta del pagamento della quota con causale "Partecipazione Convegno AISP 2014"

Può essere versata sul:
c/c Postale n. 53176889 oppure

Bonifico Bancario: intestato Associazione Italiana Sindrome di Poland
Banco Posta spa CODICE
IBAN IT63A0760101400000053176889

COLLABORARE PER CRESCERE

X CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Montecatini Terme (PT) 8-9 Novembre 2014 Hotel Belvedere

SCHEDA DI ADESIONE

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

Per posta elettronica: segreteria@sindromedipoland.org

,
oppure

o inviarla per Fax 10.8562263, oppure

Inviarla per posta

Associazione Italiana Sindrome di Poland Via Asiago, 3r
16137 Genova



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.

Nome _____ Cognome: _____

Indirizzo _____

Città _____ Provincia: _____ CAP: _____

Telefono _____ Cellulare _____

E-mail: _____

Socio/Amico AISP

- SI
 NO

Interessato al progetto Biobanca

- SI
 NO

Pernottamento dal

- 1 Notte 8 Novembre)
 2 Notti (8-9 Novembre)

Partecipanti:

Adulti _____
Ragazzi (13-17 anni) ____
Bambini (9-12 anni) ____
Bambini (5-8 anni) ____
Bambini (0-4 anni) ____

Sistemazione:

- Singola
 Doppia
 Matrimoniale
 Tripla
 Lettino per bimbo (culla)

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 _____