

PROGRAMMA del 10° INCONTRO DELLE FAMIGLIE DUP15Q
organizzato dall'associazione nonsolo15 presso il Convento Villa San Leonardo al Palco, Prato

IL DOPO DI NOI INIZIA DURANTE NOI

30/08 – 02/09/2018

Questo è il nostro 10° meeting, e sarà, come tutti gli altri, prima di tutto un' occasione per l'incontro delle famiglie con persone affette da sindrome Dup15q.

Partecipanti "esterni" sono benvenuti, ma devono contattarci per l'organizzazione ed una eventuale iscrizione. Grazie.

associazione nonsolo15 tel.: 0575 583950 Email idic15@idic15.it

GIOVEDÌ 30 agosto

18:00 – 19:30	Accoglienza e iscrizione famiglie, tecnici e relatori
19:30	cena

Le prove della TMA il venerdì mattina per i nostri ragazzi saranno realizzate con la gentile cooperazione di



TMA terapia multisistemica in acqua metodo Caputo – Ippolito http://www.terapiamultisistemica.it	H2SPORT – Via Provinciale Lucchese, 139b Pontelungo, Pistoia http://www.h2sport.it tel 0573 572649 info@h2sport.it
---	--

Le visite della sensory room per i nostri ragazzi saranno realizzate da



EASY Labs S.r.l. Via Venasca, 16 Torino (TO)
tel (+39) 011 4386140 <https://www.easylabs.it>
ufficio@easylabs.it stanzemultisensoriali@easylabs.it

Grazie a nome di tutte le nostre famiglie!

VENERDI' 31 agosto

07:30 – 08:30	<i>colazione</i>	
9:00	Partenza di 12 famiglie con figli per la piscina di Pistoia H2Sport con il pullman (circa 30 minuti)	IN PARALLELO: a Villa San Leonardo, presentazione, per diverse associazioni locali, della terapia sensoriale, e del materiale usato nella sensory room <i>a cura di Lorenzo De Filippis, azienda Easy Labs</i>
10:00 – 12:00	TMA: 12 ragazzi dup15q faranno una seduta di terapia multisistemica nell'acqua; le altre persone (accompagnatori, siblings ecc.) sono libere di usare la piscina coperta	
12:15	Partenza per il ritorno	
13:00	pranzo	
14:00	Arrivo dei volontari della UNITALSI che si occuperanno dei nostri bambini	
14:30 – 15:30		Il Direttivo incontra i volontari <i>(incontro chiuso)</i>
15:30 – 15:40	BENVENUTO A TUTTI APERTURA DEL MEETING	
15:40 – 16:30	Presentazione della CAA (comunicazione aumentativa e alternativa) <i>Stefania La Rosa</i>	IN PARALLELO: Visite personalizzate nella stanza sensoriale <i>Lorenzo De Filippis, Daniela Denaro, e due logopediste della Easy Labs (appuntamento da concordare al banco di accoglienza)</i> incontro fra famiglie ed esperta CAA <i>Stefania La Rosa</i> <i>concordare l'appuntamento con il banco di accoglienza</i> intrattenimento dei ragazzi con e senza disabilità <i>Renata De Giorgis</i>
16:30 - 17:30	Cercasi ospedale qualificato: dove ci possiamo appoggiare con i nostri figli? <i>Incontro con</i> <i>dott.ssa Pisano, Meyer, Firenze</i> <i>dott.ssa Randazzo, Pordenone, La Nostra Famiglia</i> <i>dott. Elia, Troina, Sicilia</i> <i>dott. Bonanni e dott. Danieli, Conegliano, La Nostra Famiglia</i>	
17:30 - 19:30	assemblea dei soci associazione nonsolo15 – aperta a tutti!	
19:30	<i>cena</i>	

SABATO 01 settembre

IL DOPO DI NOI INIZIA DURANTE NOI		
7:30 – 8:30	<i>colazione</i>	
8:30	Arrivo dei volontari della UNITALSI che si occuperanno dei nostri bambini	
9:00	BENVENUTO A TUTTI	IN PARALLELO: Intrattenimento dei ragazzi con e senza disabilità <i>Renata De Giorgis</i>
9:30 - 10:00	I desideri, le aspettative e le possibilità dei nostri figli con disabilità: il “progetto di vita” <i>Mauro Conticini - presidente della fondazione “Riconoscersi” onlus - Arezzo</i>	
10:00 – 11:00	Gli strumenti giuridici al servizio del “progetto di vita” <i>Massimo Bigoni - avvocato, consulente per un grande numero di progetti sul Dopo di Noi in Toscana</i>	
11:00 – 11:15	<i>Pausa caffè</i>	
11:15 – 11:30	Due mamme raccontano: Aurora Benedetta – arrivare al limite <i>Antonella Cardile</i> Fabio – organizzare un futuro oltre la legge sul “Dopo di Noi” <i>Christine Reimann</i>	IN PARALLELO: Intrattenimento dei ragazzi con e senza disabilità <i>Renata De Giorgis</i>
11:30 – 12:00	Staccarsi dal proprio figlio: un processo naturale, ma sofferto <i>Mara Mammuccini - responsabile zona Valdarno della fondazione “Riconoscersi” onlus</i>	
13:00	<i>Pranzo</i>	
14:30 – 16:30	Approfondimento sui temi della mattinata <i>Dialogo con i nostri ospiti</i>	IN PARALLELO: Interazione con i “siblings”, due gruppi suddivisi per fasce d'età <i>Donatella Paggetti – psicologa e psicoterapeuta</i> <i>Isella Doni Giannini – consulente familiare e direttore di “Amicarete”</i>
16:30 – 16:45	<i>Pausa caffè</i>	
16:45 – 17:30	Alcune testimonianze concrete: fondazione FORNINOVALMORI associazione AZZURRA Fondazione ALICE	
17:30 – 18:30	<i>domande e risposte riguardo ai progetti</i>	Intrattenimento dei ragazzi con e senza disabilità <i>Renata De Giorgis</i>
19:30	<i>cena</i>	

DOMENICA, 02 settembre

7:30 – 8:30	<i>colazione</i>	IN PARALLELO: Arrivo dei volontari dell'UNITALSI per i nostri bimbi
9:00 – 9:30	Il sonno nei disturbi del neuro sviluppo <i>dott. Elia, Troina, Sicilia</i>	
9:30 – 10:00	Variabilità del fenotipo epilettico e della risposta ai farmaci <i>dott. Bonanni e dott. Danieli</i>	
10:00 – 10:30	Cannabinoidi: nuove prospettive farmacologiche <i>dott.ssa Randazzo, Pordenone, La Nostra Famiglia</i>	
10:30 – 11:15	Risultati finali dello studio di validazione della diagnosi della sindrome idic15 <i>dott.ssa Randazzo, dott. Beghi, dott.ssa Giussani (gli ultimi due dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Milano)</i>	
11:15 – 12:00	Approcci terapeutici nelle malattie genetiche da duplicazione attraverso il "silenziamiento genico" <i>dott. Brusco</i>	
12:00	Incontro fra Comitato Scientifico, ospiti e direttivo <i>(incontro chiuso)</i>	
13:00	<i>Pranzo e saluti!</i>	

nonsolo **15** *onlus*



associazione per la ricerca e il sostegno di familiari e amici di persone affette da sindrome invdup15 (idic15)