



Il 14 e 15 settembre si terrà  
presso l'Istituto Salesiano  
dell'Immacolata a Firenze,  
un incontro di due giorni per le famiglie,  
bambini e adulti organizzato dalla  
nostra associazione **AIMAR**.



### SCHEDA DI ISCRIZIONE

Da restituire entro e non oltre il 30/06/2019 (leggere con attenzione e compilare in stampatello leggibile)

Cognome e nome: .....

Coniuge (cognome e nome): .....

Indirizzo:..... CAP:..... Città:..... Prov. ....

Tel: ..... Cell: ..... Fax:..... e-mail: .....

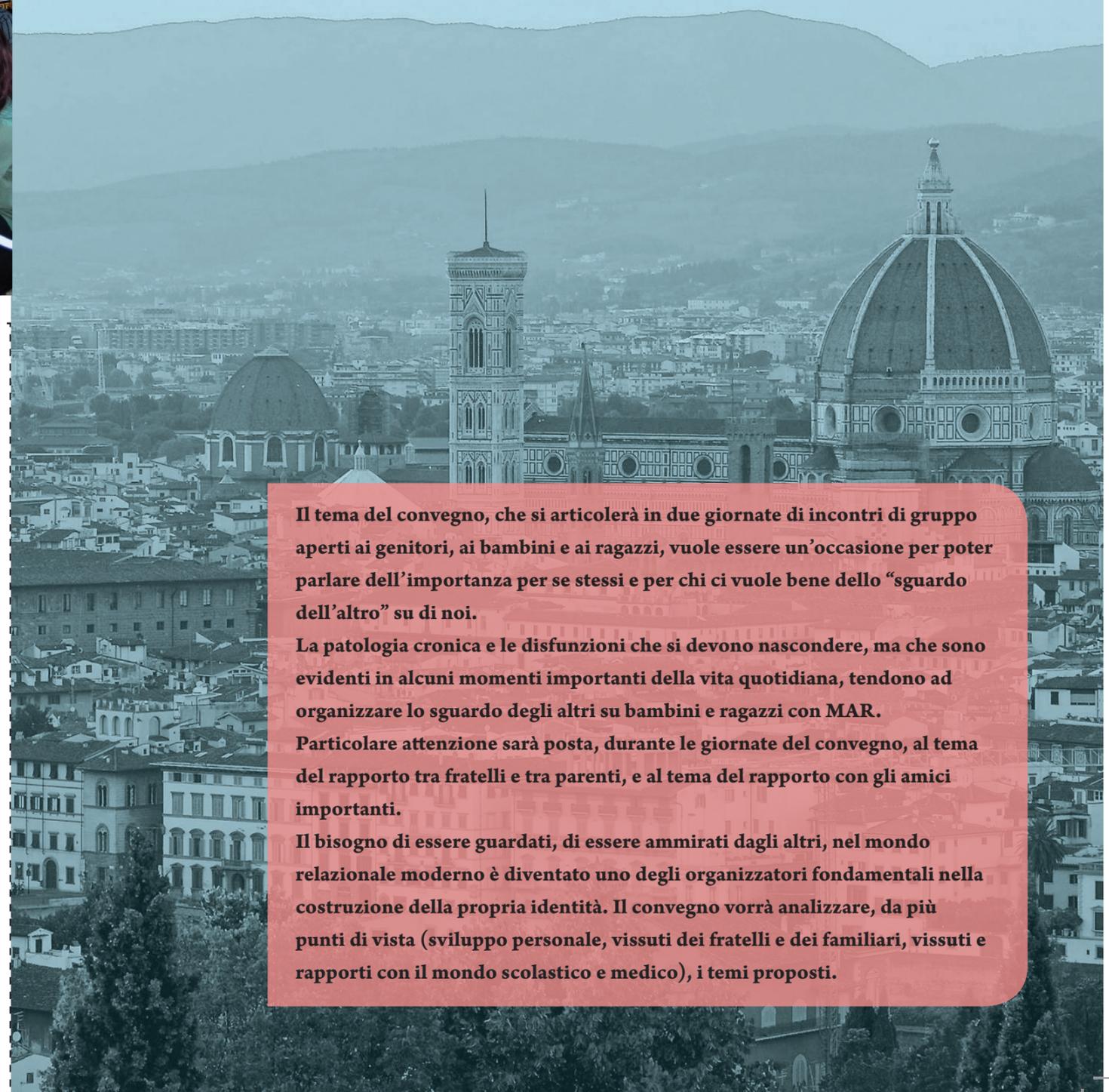
Figli:

Nome: ..... età:..... Nome:..... età:.....

Porterò culla o lettino per bambino 0/3 anni: sì  no

Pernotterò a Firenze dalla notte del giorno ..... alla notte del giorno.....compresa

**PRECEDENZA DI PARTECIPAZIONE AI SOCI AIMAR**



**Il tema del convegno, che si articolerà in due giornate di incontri di gruppo aperti ai genitori, ai bambini e ai ragazzi, vuole essere un'occasione per poter parlare dell'importanza per se stessi e per chi ci vuole bene dello "sguardo dell'altro" su di noi.**

**La patologia cronica e le disfunzioni che si devono nascondere, ma che sono evidenti in alcuni momenti importanti della vita quotidiana, tendono ad organizzare lo sguardo degli altri su bambini e ragazzi con MAR.**

**Particolare attenzione sarà posta, durante le giornate del convegno, al tema del rapporto tra fratelli e tra parenti, e al tema del rapporto con gli amici importanti.**

**Il bisogno di essere guardati, di essere ammirati dagli altri, nel mondo relazionale moderno è diventato uno degli organizzatori fondamentali nella costruzione della propria identità. Il convegno vorrà analizzare, da più punti di vista (sviluppo personale, vissuti dei fratelli e dei familiari, vissuti e rapporti con il mondo scolastico e medico), i temi proposti.**

## PROGRAMMA PRELIMINARE

**Sabato 14 settembre ore 15,00**

### WORKSHOP ADULTI:

Moderatore: **Dr. Paolo Gelli** (psicologo, psicoterapeuta)  
**Lo sguardo dell'altro. "Importanza e problematicità del bisogno di ammirazione nella società di oggi di fronte ad una disfunzione cronica". Essere pazienti, essere fratelli, essere genitori, essere insegnanti, essere medici.**

**Dr.ssa Laura Gentile** - Psicologa "Malattie Rare. Parliamo di fratelli e sorelle. Rare Siblings e auto-mutuo-aiuto".

"Sibling in inglese significa fratello o sorella, negli anni con il termine siblings si è inteso significare i fratelli di persone con patologie e/o disabilità. Nell'intervento si aprirà una riflessione sui Rare Siblings, fratelli e sorelle di persone con malattia rara. L'esigenza di gestione della malattia ha per molto tempo distolto lo sguardo dai fratelli "sani" che sono in realtà pienamente coinvolti nell'esperienza di patologia rara vivendola da un punto di vista unico e particolare; per questo necessitano di un'attenzione specifica in alcuni eventi critici e del ciclo vitale. Si presenterà l'esperienza dei gruppi di auto-mutuo-aiuto come un'opportunità di condivisione, identificazione ed elaborazione per i siblings."

- Il racconto di una sorella di un ragazzo nato con MAR
- Il racconto di un fratello di una ragazza nata con MAR

**Dr. Paolo Gelli:** "Affetti, preoccupazioni, responsabilità e aspettative: come la MAR investe lo sguardo di chi si occupa di noi?" - Riflessioni e considerazioni

**Angela Marzulli:** Viaggio studio in Irlanda

### FOTO DI GRUPPO

Per i bambini/ragazzi: attività ludiche con laboratorio di pane, pizza e biscotti.

**CENA ORE 20:00** – a seguire

Per gli adolescenti: gita a Firenze

Serata di animazione bambini

**Domenica 15 settembre ore 9,15 – 13,00**

### WORKSHOP: GRUPPO BAMBINI DAI 6 AI 12 ANNI

**Lo sguardo dell'altro.** "Sensibilità, empatia, vergogna, alleanza in gruppo".

Verranno proposti ai bambini dei giochi di gruppo dove mettersi concretamente alla prova, riflettendo e divertendosi sui temi proposti. I giochi verranno gestiti dagli psicologi, con l'aiuto degli educatori.

### WORKSHOP: GRUPPO ADOLESCENTI DAI 13 ANNI IN SU

**Lo sguardo dell'altro.** "Informazione, confronto, spiegazione, domande e risposte".

Sulla base delle esperienze del gruppo adolescenti dell'anno precedente, si vuole creare un setting di gruppo, che permetta ai ragazzi e alle ragazze di fare concretamente domande inerenti alla propria situazione, personale, relazionale, affettiva, di confronto con il gruppo, insieme a medici e psicologi.

### WORKSHOP ADULTI:

**ORE 9:15: MARCO TONINI AWARD**

**ORE 9:30:** "Il sonno dai primi giorni di vita ai 18 anni" –

**Prof. Cristiano Violani** – Università di Roma Sapienza

**ORE 10:15:** "Il tema della sessualità nelle MAR: cosa ne pensano i chirurghi e i genitori" –

**Prof.ssa Caterina Grano** – Università di Roma Sapienza

**ORE 10:50:** "Il pavimento perineale: come aiutare chi è nato con le MAR" –

**Dr.ssa Fanni Guidolin** – Ospedale Ca' Foncello – Treviso

**ORE 11:30:** "Urologia e MAR: i problemi più comuni e come li abbiamo affrontati" –

**Prof. Wout Feitz** – Ospedale di Nijmegen – Olanda

**ORE 12,15:** "MAR e nutrizione: le ultime conoscenze" –

**Prof.ssa Anna Tagliabue** – Università di Pavia

**PRANZO ORE 13.00**

**PARTENZA**

## INDICAZIONI SULL' L'ISTITUTO SALESIANO DELL'IMMACOLATA A FIRENZE:

L'Istituto Salesiano si trova a meno di 1 km dal centro storico di Firenze, Via del Ghirlandaio, 40 – CAP 50121 Firenze.

### COME RAGGIUNGERCI:

#### IN AUTO

- Dall'uscita di Firenze sud (A1) seguire le indicazioni per "Fiesole" e "stadio". Una volta giunti alla fine del raccordo prendere a sinistra e proseguire sempre a diritto in "Via De Nicola", poi "Lungarno Aldo Moro" e poi "Lungarno Cristorofo Colombo". Dopo aver passato il 3° semaforo dovete girare subito a destra imboccando Via del Ghirlandario. Dopo aver passato 2 incroci arrivate al numero 40.

#### IN AUTOBUS

- Dal centro di Firenze linea 14. Scendere alla fermata "ORCAGNA - ELIANA MONTI CLUB" (la seconda fermata di via Arnolfo) e percorrere circa 200 mt.

#### IN TRENO (Stazione Firenze SMN)

- Dalla stazione centrale Firenze S. M. Novella prendere via Nazionale e percorrerla fino a piazza Indipendenza e prendere la linea 14. Scendere alla fermata "ORCAGNA - ELIANA MONTI CLUB" (la seconda fermata di via Arnolfo) e percorrere circa 200 mt. In treno (Stazione Firenze C. Di Marte)
- Dalla stazione Firenze Campo di Marte sono 15 min a piedi.

#### IN AEREO (AEROPORTO DI PISA)

- Prendere il treno da Pisa Centrale per Firenze SMN (il viaggio dura un'ora). Dalla stazione centrale Firenze S. M. Novella prendere via Nazionale e percorrerla fino a piazza Indipendenza e prendere la linea 14. Scendere alla fermata "ORCAGNA - ELIANA MONTI CLUB" (la seconda fermata di via Arnolfo) e percorrere circa 200 mt.

#### IN AEREO (Aeroporto di Firenze Peretola)

- Potete prendere un taxi oppure su internet troverete gli orari degli autobus in base all'ora di arrivo.

## NOTE ORGANIZZATIVE

La scheda di iscrizione, **compilata in ogni sua parte**, va inviata con copia della ricevuta di pagamento dell'anticipo **entro e non oltre il 30 giugno 2019 (in caso contrario la prenotazione non sarà accettata come valida)** tramite email all'indirizzo: [aimar@aimar.eu](mailto:aimar@aimar.eu) oppure via fax al numero: 06 86219821 o all'indirizzo: **AIMAR** Via Tripolitania 211, 00199 Roma.

Le caparre pari al 50% del prezzo dovuto dovranno pervenire tassativamente entro il **30/06/2019**.

Provvederemo ad assegnare le stanze solo dopo che ci è pervenuta la caparra. Il pagamento del resto della quota deve essere effettuato entro e non oltre il **15/07/19**.

Chi dopo tale data non avesse provveduto ad effettuare il pagamento e non avesse provveduto ad inviare la sua disdetta si considererà non iscritto e perderà l'assegnazione della stanza.

La caparra del 50% potrà essere restituita solo se la disdetta viene effettuata entro e non oltre il **31/07/19**.

#### IL PAGAMENTO VA EFFETTUATO CON VERSAMENTO A:

**Banca di Credito Cooperativo (BCC)** Largo dei Colombi, 15 - Roma  
**Cod. IBAN: IT 66 J 08327 0325700000001537**

#### OPPURE A:

#### Poste Italiane c/c 39361001

intestato ad AIMAR - Via Tripolitania, 211 - 00199 Roma indicando, sia per la Banca che per il versamento postale nella causale: **"Nome e Cognome e quota partecipazione Weekend Firenze 14-15 settembre 2019"**

#### QUOTA DI ISCRIZIONE SOCI AIMAR A PERSONA

(Arrivo sabato 14 settembre, partenza 15 settembre dopo pranzo.) I prezzi sono comprensivi di pernottamento, colazione, merenda, pranzo e cena; programma di lavoro e materiale. I prezzi si riferiscono alla persona, non alla stanza.

Costo per persona per i **soci AIMAR: Euro 75.**

**Le persone affette da MAR e i bambini fino a 12 anni non pagano.**

**L'Aimar sosterrà economicamente coloro che hanno problemi economici e che vorranno partecipare all'incontro previo colloquio con Francesca Pace 338/4107739, dopo le ore 20**

**Per i partecipanti NON SOCI AIMAR i prezzi sono:**

Costo per persona: **Euro 100.** Per i bambini (anche se affetti da MAR) al di sopra dei 3 anni e fino a 12 anni: **Euro 40.**

**Per ulteriori informazioni Dalia Aminoff 320/4799669**

