



GRUPPO FAMIGLIE
Dravet



PROGRAMMA
XII INCONTRO FAMIGLIE
27 - 30 Settembre 2024
Hotel Fattoria La Principina, Grosseto (GR)
<https://www.fattorialapincipina.it>

27 Settembre Venerdì

Dalle 18:00 **Accoglienza e aperitivo di benvenuto**
20:00 **CENA**

28 Settembre Sabato

9:00 - 10:00 **Registrazione partecipanti**
10:00 - 10:15 **Saluto di benvenuto e aggiornamenti**
Sig.ra Simona Borroni, Gruppo Famiglie Dravet Aps, Milano
10:15 - 11:00 **Le terapie geniche per la sindrome di Dravet**
D.ssa Gaia Colasante, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano
11:00 - 11:45 **Aggiornamento terapie disponibili e in corso di sperimentazione**
Prof.ssa Domenica Battaglia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
11:45 - 12:15 **Domande ai relatori**
13:00 - 14:30 **PRANZO**
15:00 - 15:45 **Disturbi del sonno nella sindrome di Dravet**
D.ssa Carlotta Stipa, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna - Programma Epilessia Ospedale Bellaria
15:45 **Corso di primo soccorso (disostruzione - RCP)**
Croce Rossa Italiana - Grosseto
18:30 **TRADIZIONALE LANCIO DEI PALLONCINI**
20:00 **CENA**
21:30 **Musica, ballo e tanto divertimento con "Mammolo"**

29 Settembre Domenica

09:30 - 10:15 **"Lègami/Legàmi": un servizio di prossimità per il supporto psicologico alle famiglie**
Prof.ssa Concetta Polizzi, Società Italiana di Psicologia Pediatrica, Università degli Studi di Palermo.
10:15 - 11:00 **Aspetti nutrizionali**
Prof.ssa Simona Bertoli, Università di Milano
11:00 - 11:45 **Problemi ortopedici**
La scoliosi: cause, tipologie e trattamenti
Dr. Osvaldo Mazza, IRCCS Ospedale Pediatrico "Bambin Gesù", Roma
Dr. Marco Crostelli, IRCCS Ospedale Pediatrico "Bambin Gesù", Roma



GRUPPO FAMIGLIE
Dravet



11:45 – 12:45

**“Siamo in crisi....parliamone”
Condivisione di esperienze**

Prof.ssa Daniela Chieffo, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS – Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Dott.ssa Giovanna Canepa, Gruppo Famiglie Dravet (lettura testimonianze)

13:00 – 14:30

PRANZO

15:00 – 18:00

**Spazio di accoglienza emozionale per i genitori
Laboratorio di compassion focused therapy**

D.ssa Maria Cristina Olivieri psicologa, psicoterapeuta cognitivo comportamentale, supervisore in analisi applicata del comportamento, referente e formatore Canalescuola per la Toscana

20:00

CENA

21:30

Serata di chiacchiere e giochi

30 settembre

Lunedì

10:00 – 12:00

**Riserva Naturale DIACCIA BOTRONA – Visita in barchino
Con il supporto della guida osserviamo e ammiriamo la natura a piedi e in barchino.** (Percorso accessibile anche a persone con disabilità)

12:30

PRANZO

14:30

ARRIVEDERCI AL PROSSIMO ANNO

**Il nostro immancabile amico “MAMMOLO”
ci terrà compagnia durante le giornate con.....**

MUSICA, GIOCHI e INTRATTENIMENTO

*Durante le sessioni di approfondimento, **il sabato e la domenica dalle 9.00 alle 13:00 e dalle 14:30 alle 18:30** i bambini e i ragazzi saranno intrattenuti dagli Educatori della **Coop. Giocolare** con svolgimento di attività e giochi di gruppo. Durante le giornate verranno inoltre proposti laboratori di musicoterapia e danzaterapia, supportati da **Milena Giordani ed Elena Bennati**.*