



3-4-5 Novembre 2006

Hotel Belvedere
Montecatini Terme

Con il Patrocinio:

- Fondazione Gerolamo Gaslini
- Istituto Giannina Gaslini
- Centro di Informazioni per le Malattie Rare
- Istituto Mario Negri, Ranica (BG)
- Orphanet Italia
- Società Italiana di Genetica Umana

IV INCONTRO AISP
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI
POLAND
“METTIAMOCI IN GIOCO”

Associazione Italiana Sindrome di Poland ONLUS

AISP consolida la propria tradizione e rinnova l'invito all'incontro annuale ad amici, simpatizzanti e medici specialisti nei giorni 3,4 e 5 Novembre 2006 a Montecatini Terme (PT).



Il convegno 2006 farà incontrare soci, medici amici, famiglie che vivono l'anomalia di Poland attraverso lo scambio di esperienze tra persone di ogni età: i bambini, ragazzi e adulti, che hanno convissuto più a lungo con questa malattia rara e che possono offrire le proprie esperienze ai più giovani

Durante il convegno il **Comitato Scientifico AISP**:

- presenterà il **Primo Protocollo diagnostico sulla anomalia di Poland**,
- i progressi del **Registro Nazionale** e le **Iniziative Scientifiche**,
- sarà disponibile per **Consulti Medici Personalizzati**.

Il convegno AISP sarà inoltre occasione per approfondire e continuare il nostro **impegno per il benessere e la qualità di vita**, tra le diverse attività:

- *Workshop tematici uomo, donna, genitore*
- *Progetto di Medicina Narrativa*
- *Sportello di consulenza legale*
- *Laboratori Ludico educativi*
- *Psicomotricità, enfant massage, ginnastica, ecc.*
- *Attività in piscina per bambini, ragazzi e adulti*
- *Mostre fotografiche,*
- *E molto altro ancora....*

Il Convegno è consigliato anche a medici pediatri, operatori in ambito sanitario e sociale, insegnanti ed educatori.

E' gradita la prenotazione entro e non oltre il 20 ottobre 2006 per ragioni organizzative.

Segreteria Organizzativa:

AISP ONLUS
Via C. Benettini 4/1
16143 Genova
E-mail: convegno2006@sindromedipoland.org

Tel.:010.52.22.238
Cell. 349-6488416
Fax: 010.8690810





IV INCONTRO AISP ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND “METTIAMOCI IN GIOCO”

3-4- 5 Novembre 2006
Montecatini Terme (PT).

Hotel Belvedere Montecatini
Terme (PT)

Associazione Italiana
Sindrome di Poland
ONLUS

PROGRAMMA

(coordinamento Scientifico Prof. Vincenzo Jasonni)

suscettibile di cambiamenti

3 Novembre 2006

Dalle 18.00

Hotel Belvedere Arrivo e registrazione partecipanti

20.00

Cena Conviviale

4 Novembre 2006

9.00-11.00

Convegno Scientifico

- **Benvenuto del Sindaco di Montecatini Terme Dr. Ettore Severi**
- **Saluti e apertura Lavori Prof. Vincenzo Jasonni** (Direttore U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini) ed **Dr.ssa Eva Pesaro** (Presidente AISP)
- **Presentazione delle Linee guida sulla Sindrome di Poland** elaborato dal Comitato Scientifico AISP **Prof. Vincenzo Jasonni** Presidente Comitato Scientifico AISP
- **Registro Nazionale sulla Sindrome di Poland, Dr Sebastiano Bianca** (Ambulatorio Genetica Medica Azienda Ospedaliera Garibaldi Catania)
- **Progetto Medicina Narrativa Dr.ssa Domenica Taruscio** (Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità)
- **Progetto Medicina Narrativa AISP, Dr.ssa Daniela Zarri**
- **Iniziative e progetti Scientifici**
- **Presentazione della Associazione Francese sulla Sindrome di Poland, Sig.ra Nadine Giat** Presidente Association Syndrome de Poland France
- **Presentazione delle attività ludico educative per adulti, ragazzi e bambini Dr.ssa Maria Pedriali**

9.00-11.00

Coffee Break

Sessioni Parallele

9.00-13.00 e 14.30 – 18.30

LABORATORI PER BAMBINI E RAGAZZI E ADULTI

Il programma e le sessioni dei laboratori saranno dettagliati maggiormente durante l'incontro

Bambini 0-4

- Racconta la tua storia i nostri bambini partecipano al progetto Medicina Narrativa

- Esperienza di MASSAGGIO DEL BAMBINO : massaggio infantile, abbinato a tecniche del racconto verbale e musicale per bambini 0-4
- Spazio giochi
- Esperienza di Acquaticità: un approccio tranquillo in un ambiente protetto che favorisce i legami

Bambini 4-12

- Racconta la tua storia i nostri bambini partecipano al progetto Medicina Narrativa
- Laboratorio d'improvvisazione e composizione sonoro-musicale
- Attività ludico- corporee: giochi di equilibrio-disequilibrio, controllo posturale, mimica corporea, respirazione.
- IL GIARDINO DELLE FATE: cura e bisogno di cura, laboratori di gioco cooperativo e creativo, narrazione ad alta voce, la costruzione di libri/ricettari e laboratori d'arte

Adolescenti

- Racconta la tua storia i nostri ragazzi partecipano al progetto Medicina Narrativa
- O.v.i. Oggetti Volanti "Identificati": Laboratorio di costruzione di Macchine Volanti
- IL GIARDINO DELLE FATE: cura e bisogno di cura, laboratori di gioco cooperativo e creativo, narrazione ad alta voce e laboratori d'arte

Per adulti

- Laboratorio ginnastica dolce per adulti
- Rilassiamoci in acqua: Spazio per uomini
- Rilassiamoci in acqua: Spazio per donne

11.30-13.00

INCONTRI CON GLI SPECIALISTI

Incontri personalizzati con i medici specialisti a disposizione di adulti, adolescenti, bambini (0-4) e loro famiglie (prenotazione necessaria in fase di iscrizione all'incontro).

- Genetista
- Ortopedico
- Chirurgo Toracico
- Chirurgo plastico



IV INCONTRO AISP ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND “METTIAMOCI IN GIOCO”

3-4- 5 Novembre 2006
Montecatini Terme (PT).

Hotel Belvedere Montecatini
Terme (PT)

Associazione Italiana
Sindrome di Poland
ONLUS

Workshop Tematici:

- **Ragazzo, Uomo Padre:** testimonianze e condivisione
A cura **Dr.ssa Lucia Spada** e **Dr.ssa Maria Pedriali**
- **Problematiche dell'età evolutiva:** Genitori condividono d'esperienza e qualche consiglio A cura **Dr.ssa Patrizia Baldrighi** e **Dr.ssa Roberta Iachetti**
- **Ragazza, Donna, Madre:** testimonianze e condivisione A cura **Dr.ssa Daniela Zarri**
- **Sportello Consulenza Legale:** Esenzione ticket, Invalidità Civile e Legge 104 cura **Avv. Sonia Franzese**

13.00- 14.30

Pausa pranzo

14.30 16.30

INCONTRI CON GLI SPECIALISTI

(vedi sopra)

Workshop Tematici (vedi sopra)

Sessioni Parallele

14.30 – 18.30

LABORATORI PER BAMBINI, RAGAZZI E ADULTI (vedi sopra)

20.00-21.00

Cena Conviviale

21.30

5 Novembre 2006

9.00- 9.30

Inaugurazione Mostra AISP

9.30 12.00

Assemblea dei soci

12.00-12.30

Riflessioni, elaborazione e discussione delle esperienze dei laboratori

Sessioni Parallele

9.30 -12.30

LABORATORI PER BAMBINI E RAGAZZI

Bambini 0-4

- Spazio giochi
- Psicomotricità

Bambini 4-12

- Attività ludico- sensoriali: sperimentiamo i materiali il tatto, l'olfatto, l'orecchio, e...
- Giochiamo in Piscina

Adolescenti

- Giochiamo in Piscina
- Mettiamoci in Gioco

12.30-14.00

Pranzo Conviviale

14.30

Saluti e Partenza

Parteciperanno all'incontro:

- **Dr.ssa Domenica Taruscio** (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità Roma)
- **Professor Vincenzo Jasonni** (Direttore U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini), Presidente Comitato Scientifico AISP - Chirurgo Toracico
- **Professor Mario Igor Rossello** (Direttore U.O Centro Regionale di Chirurgia Mano Savona Ospedale San Paolo di Savona) **Membro Comitato Scientifico AISP** Chirurgo della Mano
- **Dr. Sebastiano Bianca** Ambulatorio di Genetica Medica (Ambulatorio Genetica Medica Azienda Ospedaliera Garibaldi Catania) **Membro Comitato Scientifico AISP** - Genetista
- **Dr. Gianluca Gatti** Dirigente Medico Unità Operativa Complessa di Chirurgia Plastica – Pisa - **Membro Comitato Scientifico AISP** Chirurgo Plastico
- **Professor Mario Pelle** Ceravolo Roma – Chirurgo Plastico
- **Dr. Michele Torre** (U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini), **membro Comitato Scientifico AISP** - Chirurgo Toracico
- **Dr.ssa Anna Buluggiu** (U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini), **membro Comitato Scientifico AISP** - Medico Chirurgo
- **Dr.ssa Daniela Zarri** (U.O. Emato - Oncologica Pediatrica, IRCCS G. Gaslini) **membro Comitato Scientifico AISP** - Medico e Psicologa
- **Dr.ssa Lucia Spada** (Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-matrimoniale Genova) Psicologa
- **Dr.ssa Patrizia Baldrighi** (Centro Pedagogico L'EMILE Genova) Pedagogista
- **Dr.ssa Maria Pedriali** Genova – Narratrice, Educatore Professionale – Socia Fondatrice AISP



IV INCONTRO AISP ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND “METTIAMOCI IN GIOCO”

3-4- 5 Novembre 2006
Montecatini Terme (PT).

Hotel Belvedere Montecatini
Terme (PT)

*Associazione Italiana
Sindrome di Poland
ONLUS*

- **Sig. Carlo Pendola** Genova – Musicoterapeuta
- **T.D.R. Cristina Mulas** – Psicomotricista
- **Dr.ssa Roberta Iachetti** - Genova - Insegnante scuola Primaria e Insegnante Scienze motorie
- **sig.ra Francesca Barzasi** – Varese - Educatrice - Membro Comitato Direttivo AISP
- **Sig. Davide Mori** (Cooperativa Lo Sferzo - Genova) Educatore
- **Sig. Francesco Zanza** - Genova - Istruttore di Nuoto I Livello
- **Sig. Carlotta Terranova** Genova – Personal trainer EEAA
- **Avv. Sonia Franzese** – Consulente Legale - Roma

Segreteria Organizzativa

Dr.ssa Eva Pesaro - Genova - Presidente AISP

Ufficio Stampa e Relazioni Esterne

- **Dr.ssa Alessandra Grasso**
- **Dr.ssa Stefania Parisi**

Informazioni Generali:

Sede

Il Pernottamento, i convegni, incontri, sessioni plenarie, visite mediche e i laboratori si terranno presso Hotel Belvedere.

Trasporti

Per coloro che fossero interessati stiamo organizzando Servizio di Pullman in partenza da Genova per Montecatini Terme per il giorno 3 Novembre pomeriggio con ritorno Montecatini Terme Genova domenica 5 Novembre pomeriggio..

Quota Viaggio Genova – Montecatini Terme e ritorno 25,00 euro a persona (bambini inclusi)

Per coloro che Raggiungeranno Montecatini Terme in **Treno** è previsto servizio di Navetta dalla stazione ferroviaria all'hotel, invitiamo segnalarci orario di arrivo per organizzare la Vostra accoglienza.

La quota comprende:

- 2 pernottamenti in pensione completa
- Gadgets AISP
- Documentazione incontro

Quota di partecipazione:

Adulti 120,00 euro

Bambini/Ragazzi fino a 15 anni gratuito

Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i partecipanti, anche bambini, per motivi organizzativi. La partecipazione dei bambini e dei ragazzi sarà gratuita; l'associazione si farà carico di coprirne i costi ad eccezione del servizio Pul-

lman).

La scheda di partecipazione, debitamente compilata deve pervenire alla Segreteria tramite posta, fax o e-mail entro 20 Ottobre 2006 assieme alla ricevuta del pagamento della quota. La quota di partecipazione con causale quota "Partecipazione Convegno AISP Ottobre 2006" può essere versata sul:

- c/c Postale n. 53176889
- Bonifico Bancario: intestato Associazione Italiana Sindrome di Poland Banco Posta spa ABI 07601 CAB 1400 CIN A c/c 53176889

Come raggiungere l'Hotel Belvedere

Hotel Belvedere
Viale Fedeli Fedele, 10
51016 Montecatini Terme (PT)
Tel: 0572 70251

In macchina: Uscita Montecatini Terme

- per chi proviene da Milano: percorrere A1 verso Firenze poi A11 FI-Mare verso Pisa
- per chi proviene da Roma: A1 verso Firenze poi A11 FI-Mare verso Pisa
- per chi proviene da Genova: A10 Genova-Livorno poi A11 FI-Mare verso Firenze.

In treno: la stazione di Montecatini Terme è ben servita dalla linea ferroviaria Firenze-Lucca-Viareggio.

In aereo: gli aeroporti più vicini sono il Galileo Galilei di Pisa e l'aeroporto Amerigo Vespucci a Firenze. Da questi due aeroporti si può raggiungere Montecatini Terme in macchina, o con il treno.



IV INCONTRO AISP ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND "METTIAMOCI IN GIOCO"

3-4- 5 Novembre 2006
Montecatini Terme (PT).

Hotel Belvedere Montecatini
Terme (PT)

Associazione Italiana
Sindrome di Poland
ONLUS

Scheda adesione

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte e inviarla al seguente indirizzo:

Per posta elettronica:
convegno2006@sindromedipoland.org

o inviarla per posta
Associazione Italiana Sindrome di Poland
Via Carlotta Benettini, 4/1
16143 Genova

o inviarla per fax 010.8690810

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 AISP: <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Partecipanti: n. Adulti _____ Ragazzi (5-15 anni) _____ Bambini (0-4 anni) _____	Sistemazione: <input type="checkbox"/> Singola <input type="checkbox"/> Doppia <input type="checkbox"/> Matrimoniale <input type="checkbox"/> Tripla <input type="checkbox"/> Lettino per bimbo	
Trasporti: <input type="checkbox"/> Raggiungerò autonomamente l'Hotel Belvedere <input type="checkbox"/> Partenza da Genova con servizio Pullman e ritorno <input type="checkbox"/> Richiedo servizio Navetta dalla Stazione di Montecatini (comunicherò in seguito orario di arrivo)			
Prenotazione Visite specialistiche: <input type="checkbox"/> Prima visita <input type="checkbox"/> Controllo Nominativo _____ Data di Nascita _____		Si richiede incontro con: <input type="checkbox"/> Genetista <input type="checkbox"/> Chirurgo Toracico <input type="checkbox"/> Chirurgo Ortopedico <input type="checkbox"/> Chirurgo Plastico Si ricorda di portare tutta la documentazione medica pertinente	
Note: _____			
Le informazioni fornite sul presente Scheda saranno utilizzate da AISP in conformità alla Legge 196/03 sulla privacy.			
Firma _____		Data _____	