

# RIFLESSI-AMO

## XI CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 5-6 NOVEMBRE 2016 HOTEL BELVEDERE

Il tema di quest'anno "RiflessiAMO" vuole essere ancora una volta occasione di incontro, confronto, riflessione e condivisione.

In 13 anni di attività, AISP ha scelto di non fermarsi solo agli aspetti medico-scientifici, adoperandosi per dare rilevanza anche agli aspetti personali, familiari e relazionali. Con lo stesso spirito contiamo di favorire una unità di intenti per condividere conoscenze ed esperienze al fine di raggiungere la consapevolezza per chi giornalmente "vive" la Sindrome di Poland.

### RiflessiAMO: "La bellezza è negli occhi di chi guarda"

Ognuno di noi nasce con un bagaglio innato che gli consente di rapportarsi – fin da subito – con l'altro da cui riceve nutrimento, affetto e rassicurazione e da cui impara, via via, a vivere.

Crescendo, l'immagine di sé e la consapevolezza del proprio essere dipendono strettamente da quanto l'individuo ha ricevuto nella relazione con le persone con cui è entrato in contatto nel corso dell'esistenza e, naturalmente, dalle esperienze che lo hanno legato a loro.

La vita è fatta di continue e molteplici relazioni che influenzano – arricchiscono o impoveriscono lo sviluppo della personalità di ciascuno, anche al di là della piena consapevolezza, e concorrono alla costruzione della percezione di sé. Ne consegue che la persona spesso si veda o si consideri più in base al giudizio altrui che in base al proprio ideale e/o valore. Ne deriva che, spesso, l'emancipazione dal giudizio altrui consenta il raggiungimento di obiettivi autonomi e appaganti non considerati (ma "sognati") in precedenza.

Il Convegno AISP 2016 vuole essere un'occasione di incontro fra tutti, portatori della sindrome e non, e confronto su come la persona si vede e come ritiene di essere vista dagli altri. Guardarsi allo specchio e andare oltre l'immagine riflessa costituisce un'occasione di sfida e forza da condividere insieme...

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.

Anche quest'anno verranno proposti i laboratori di manualità, di fotografia, di improvvisazione teatrale e tanti altri ancora.....come la piscina, "mani in pasta".....

L'impegno AISP per l'assistenza e la ricerca clinica e scientifica vedrà un evento che si terrà il giorno precedente, con un incontro tra i membri del Comitato Tecnico Scientifico e nuovi clinici finalizzato a creare una rete di diagnosi e assistenza sul territorio nazionale.

Tra gli obiettivi di quest'anno continueremo il progetto "BiobancaTelethon" per dare impulso alla ricerca e un **aggiornamento sulle attività cliniche e scientifiche**.

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 2016).

Vi aspettiamo Numerosi!

Il Direttivo AISP

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**AISP ONLUS** Associazione Italiana Sindrome di Poland

Via Asiago, 3r 16137 Genova

**Cristiana Gabriele** 329.5412263

**Renata Morini** 348 9318036 –

Fax 010.8562263

E-mail: [segreteria@sindromedipoland.org](mailto:segreteria@sindromedipoland.org)

Sito Internet [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)

# RIFLESSI-AMO

## XI CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 5-6 NOVEMBRE 2016 HOTEL BELVEDERE

PROGRAMMA SOGGETTO A MODIFICHE

### SABATO 5 NOVEMBRE

## XI CONVEGNO AISP RIFLESSI-AMO

9.30

### SALUTI E APERTURA LAVORI

Benvenuto del Comune di Montecatini

### Apertura e presentazione del Convegno

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

09.45 - 13.00

### Le novità dell'attività Scientifica: resoconto e progetti in corso

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

### AISP incontra le associazioni Poland Inglese, Spagnola, Francese e Tedesca

Sam Phillighan PIK UK Gran Bretagna. Abraham De la Pena AESP Spagna, Nadine Giat AFSP Francia, Lucia Ferrandino Gruppo Poland Tedesco

### AISP e il progetto Biobanche. BIOBANCHE GENETICHE TELETHON

come partecipare: i portatori Sindrome di Poland possono partecipare al progetto. Federico Bardi Referente AISP progetto Biobanche

### Il Pediatra e le malattie rare. Il caso della Sindrome di Poland"

Dr. Franco Rondoni Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale U. O. Pediatria Ospedale Città di Castello

### Sindrome di Poland. Aggiornamento normativo Legge 104 Invalidità

Avv. Angelo Signoracci Roma

### Il Bambino: uno specchio che fa riflettere

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



### Ansia genitoriale e adattamento alla malattia in persone con Sindrome di Poland

Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi, medico genetista-UOSD Genetica Medica e Dr.ssa Santa De Stefano, psicologo e psicoterapeuta -Sportello Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

### Bioetica e scelta consapevole

Prof.ssa Rosagemma Ciliberti docente di Bioetica presso Università di Genova

### Lo specchio: Immagine corporea e confronto con se stessi e con gli altri nell'affrontare la Sindrome di Poland

Prof.ssa Ilaria Baldelli -U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino - Genova, Dr.ssa Lucia Spada, Psicologa e psicoterapeuta, CEMP Genova, Roberta Rotondo Staff Junior AISP

### Sindrome di Poland e Sport: esperienze sul campo

Prof. Filippo Maria Sénès Dr. Nunzio Catena Chirurgo Ortopedico Istituto Gianina Gaslini, Igor Cavanna Taekwondo Seoul Academy Genova, Corrado Godani Rapallo nuoto

### Shiatsu e riequilibrio psicofisico nella Sindrome di Poland

Dr.ssa Serena Rusin, operatore shiatsu dell'Associazione Sastoon Pietra di Luce di Acqui Terme (AL)

### La comunicazione nelle malattie rare. Il caso della Sindrome di Poland

RIFLESSI-AMO a cura di Dr.ssa Eva Pesaro Presidente AISP Genova e Dr.ssa Antonella Scotto Giornalista Genova

# RIFLESSI-AMO

## XI CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 5-6 NOVEMBRE 2016 HOTEL BELVEDERE

Ore 13:00 Foto di Gruppo

Ore 13:00 14.30 Pranzo

Ore 15.30 -17.00

## ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP

Con il seguente ordine del giorno:

- Presentazione e resoconto attività svolte anno 2016
- Programma e Attività anno 2017
- Varie ed eventuali

## LABORATORI LUDICO/EDUCATIVI PER BAMBINI E RAGAZZI

**2-5 anni 6-11 anni \* ragazzi dai 12 anni**

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

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

### BAMBINI 2-5 anni

**Spazio Gioco** - Un ambiente morbido e protetto per l'approccio allo stare insieme

**NON SONO SOLO** Spazio Manipolazione ed espressività, **Mani in Pasta**, il giardino delle storie

**Esperienza di massaggio infantile** a cura SdP Dr.ssa Serena Rusin

### BAMBINI 6-11 anni

**Laboratori di Manualità e Creatività**

**NON SONO SOLO** Laboratorio di espressività e manualità 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

**Attività Motoria:** conosciamo il Taekwondo a cura di Igor Cavanna

### Dai 12 Anni: ADOLESCENTI E RAGAZZI

Prosegue il percorso dello staff Junior per incoraggiare gli incontri e gli scambi di esperienze fra i ragazzi

- **Laboratori teatrale**
- **Psicomotricità e Danza**
- **Rilassiamoci in acqua**
- **Attività Motoria: conosciamo il Taekwondo**

## SET FOTOGRAFICO

**RIFLESSI-AMO** durante l'incontro sarà allestito set fotografico dove i partecipanti potranno partecipare all'iniziativa a cura di **XV Production UK**

## LABORATORI E INCONTRI ADULTI E GENITORI

Ore 17.00 **INCONTRI PERSONALIZZATI:**

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

- **CONSULTI PSICOLOGICI** Dr.ssa Lucia Spada Genova, Dr.ssa Santa De Stefano Milano
- **CONSULENZA LEGALE** Avv..Angelo Signoracci
- **CONSULENZA PEDAGOGICA** Dr.ssa Patrizia Baldrighi

Ore 18:00 **Esperienza di Gruppo sport e Qi gong**

Ore 19.30 Cena

Ore 21.00 Serata in compagnia

## DOMENICA 6 NOVEMBRE

08.30 -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

**RIFLESSI-AMO Immagine corporea e accettazione e il confronto con l'altro spazio aperto di confronto tra adolescenti e genitori**

Dr.ssa Ilaria Baldelli -U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino – Genova, Dr.ssa Lucia Spada Psicologa e psicoterapeuta, CEMP Genova

**RIFLESSI-AMO Il genitore e il bambino : problematiche dell' età evolutiva: Genitori condividono d' esperienza e qualche consiglio**

Dr.ssa Patrizia Baldrighi Pedagogista Consulente Educativa – Direttrice Centro Pedagogico L'Emile Genova

**Comunicazione di Diagnosi e riflessi sulla qualità di vita**

Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi, medico genetista-UOSD Genetica Medica e Dr.ssa Santa De Stefano, psicologo e psicoterapeuta -Sportello Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

# RIFLESSI-AMO

## XI CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 5-6 NOVEMBRE 2016 HOTEL BELVEDERE

Ore 11.30 - 12.30

### Sessione Plenaria

- Conclusioni Convegno AISP:
- Presentazione dei lavori dei gruppi
- Chiusura incontro

13.00 **Pranzo, Saluti e partenza**

### INTERVENGONO INOLTRE:

Carola Bartolini volontaria AISP Genova  
Ilaria Benvenuti Staff AISP Junior Novara  
Diego Baldan volontario AISP Verona  
Luca Cannella volontario AISP Genova  
Anna Cannella Staff AISP Junior Genova  
Beatrice Cazzola Staff AISP Junior Padova  
Erika D'Amico membro del Consiglio Direttivo, Roma  
Maria Di Matteo membro del Consiglio Direttivo AISP Napoli  
Moniva Eyzantier volontaria educatrice Genova  
Cristiana Gabriele volontaria AISP Tarquinia  
Cosimo Glielmi socio e volontario AISP  
Crescenzo Greco Staff AISP Junior Milano  
Massimo Masi tesoriere e volontario AISP Firenze  
Lorenzo Mellini membro del Consiglio Direttivo AISP Ravenna  
Renata Morini socia e Volontaria AISP  
Andrea Naticchi Staff AISP Junior Genova  
Angela Poli Bibliotecaria volontaria AISP Ferrara  
Roberta Rotondo Staff AISP Junior Napoli  
Nadia Ugazio, socia e volontaria AISP, Roma  
Monica Vigo membro del Consiglio Direttivo AISP Como

## 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

### 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 2016** assieme alla ricevuta del pagamento della

quota con causale "Partecipazione Convegno AISP 2016" può essere effettuata con:

- **Versamento c/c Postale** n. 53176889
- **Bonifico Bancario:** intestato Associazione Italiana Sindrome di Poland Banco Posta spa CODICE IBAN IT63A0760101400000053176889

### QUOTA DI PARTECIPAZIONE:

È unica e non scorporabile, comprende:

- • pernottamenti in pensione completa
- • Convegno
- • Incontri Tematici
- • Laboratori e attività come sopra descritte

**Le quote di partecipazione sono state ridotte rispetto agli anni precedenti al fine di venire incontro alle esigenze dei partecipanti. I relativi costi saranno a carico di AISP.**

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

### DETTAGLIO QUOTA:

Da Sabato 5 Novembre 2016: 1 notte:

- Adulti 110,00 euro a persona
- Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito (massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori

Da Venerdì 4 Novembre 2016 2 notti:

- Adulti 150,00 euro a persona
- 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 2016**

### SEGRETARIA ORGANIZZATIVA

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland  
Via Asiago, 3r 16137 Genova  
Renata Morini 348.9318036  
Cristiana Gabriele 329.5412263  
Fax 010.8562263  
E-mail:segreteria@sindromedipoland.org  
Sito Internet www.sindromedipoland.org

# RIFLESSI-AMO

## XI CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 5-6 NOVEMBRE 2016 HOTEL BELVEDERE

### SCHEDA DI ADESIONE

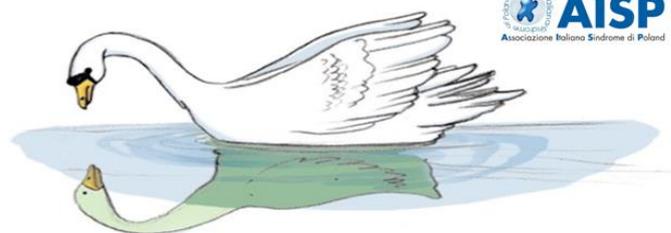
Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla ad uno dei seguenti indirizzi:

posta elettronica: [segreteria@sindromedipoland.org](mailto:segreteria@sindromedipoland.org)

Fax: 010.8562263

posta semplice: Associazione Italiana Sindrome di Poland - Via Asiago, 3r - 16137 Genova

riflessiAMO



Come mi vedo – come mi vedi  
“la bellezza è negli occhi di chi guarda”

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: \_\_\_\_\_

NOTE \_\_\_\_\_

<b>Socio/Amico AISP</b> <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<b>Interessato al progetto Biobanca</b> <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
---	---

<b>Pernottamento dal</b> <input type="checkbox"/> 1 Notte ( 5 Novembre ) <input type="checkbox"/> 2 Notti ( 4-5 Novembre )	<b>Partecipanti:</b> Adulti _____ Ragazzi (13-17 anni) _____ Bambini (9-12 anni) _____ Bambini (5-8 anni) _____ Bambini (0-4 anni) _____	<b>Sistemazione:</b> <input type="checkbox"/> Singola <input type="checkbox"/> Doppia <input type="checkbox"/> Matrimoniale <input type="checkbox"/> Tripla <input type="checkbox"/> 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 \_\_\_\_\_