

AISP 15 ANNI INSIEME

XII CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 10-11 NOVEMBRE 2018 HOTEL BELVEDERE

ACCOGLIENZA

ASCOLTO

INCONTRO

IMPEGNO

SUPPORTO

SOSTEGNO

PARTECIPAZIONE

PASSIONE



Associazione Italiana Sindrome di Poland

15 YEAR'S EXPERIENCE

Quindici anni di attività costituiscono un traguardo importante che oltre ad essere un'occasione preziosa di un'autocritica costruttiva, rappresentano anche un momento in cui fa piacere ricordare le tantissime persone che si sono incontrate in questo lungo tempo. Portatori e loro familiari, volontari, medici, istituzioni, professionisti, partners, imprese, persone dalle quali abbiamo sempre appreso qualcosa e che hanno arricchito, con la loro esperienza, con il loro sapere, con il loro impegno, con i loro ideali e valori la nostra associazione di volontariato, dove ancora oggi continuiamo a raccogliere il contributo di tutti per cercare di realizzare i nostri obiettivi.

Ma non son mancati momenti difficili ma siamo consapevoli che la strada da percorrere fosse piena di ostacoli, ci ha sempre accomunati il desiderio di superare le difficoltà, di fare meglio, di impegnarsi per raggiungere i risultati preposti. L'anniversario quindi rappresenta anche lo spunto per nuovi punti di vista, per una crescita continua con la consapevolezza del superamento delle stesse.

Costante è stato il nostro impegno al fine di migliorarci, al fine di rispondere sempre meglio alle richieste e alle necessità di chi ci contatta e ha bisogno di supporto, consci che solo attraverso la presenza quotidiana verso tutti senza differenze, si è in grado di ricevere ed infondere entusiasmo e fiducia.

Per noi è sempre stato essenziale contribuire al **benessere** e alla valorizzazione della dimensione sana di chi ha la sindrome di Poland e dei suoi familiari. L'accettazione di sé, sapere affrontare la SdP con consapevolezza come percorso di crescita personale e

familiare rappresentano per AISP una grande soddisfazione, e ripagano il nostro grande impegno.

Ma cosa sarebbe un'associazione senza i propri soci e simpatizzanti? I soci hanno sempre rappresentato una fonte inesauribile di forza e di stimoli. Questo convegno quindi è dedicato a loro, ai nostri soci con i quali vogliamo ripercorrere questi 15 anni in tutti gli ambiti, oggetto delle attività AISP. Insieme a loro analizzeremo i passi fatti nella diagnosi, nella ricerca, nelle tecniche chirurgiche e soprattutto sull'approccio alla malattia.

Ci confronteremo, ci sosterremo e la partecipazione di portatori di tutte le fasce di età permetterà ai nuovi di trovare tante risposte semplicemente guardandosi negli occhi, chiacchierando tra i diversi interventi e laboratori. La splendida cornice poi dell'hotel Belvedere di Montecatini renderà ancora più piacevole le due giornate di incontro, che saranno caratterizzate essenzialmente dall'allegria e dall'entusiasmo mentre i nostri bambini saranno impegnati in laboratori ludico-educativi.

Insomma 15 anni di esperienza: orgogliosi di dimostrarli tutti!!!!

Vi aspettiamo numerosi

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland
Via Asiago, 3r 16137 Genova

Riferimenti:

Cosimo Glielmi 347 0831911

Maria Di Matteo 339 5445800

Renata Morini 348 9318036

Fax 010.8562263

E-mail: segreteria@sindromedipoland.org

Sito Internet www.sindromedipoland.org

AISP 15 ANNI INSIEME

XII CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 10-11 NOVEMBRE 2018 HOTEL BELVEDERE

PROGRAMMA SOGGETTO A MODIFICHE

SABATO 10 NOVEMBRE

XII CONVEGNO AISP

08.30 Registrazione dei Partecipanti

09.00 Saluti ed apertura lavori

Benvenuto delle autorità

Presentazione del Convegno - **Prof. Pierluigi Santi**,

Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore

U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS San Martino- IST Genova

- **Dott.ssa Eva Pesaro**, Presidente AISP ONLUS

9,30 Resoconto e testimonianze Campus estivo Staff

Junior a Marina di Bibbona (PI)

Excursus di 15 anni di vita associativa

9,45 Introduzione del Presidente Pesaro

ACCOGLIENZA ASCOLTO

10,00 **Presentazione Progetto Sacs** a cura della **Dott.ssa**

Santa De Stefano psicologo e psicoterapeuta -Sportello

Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico, Milano

10,15 **L'accoglienza anima della vita associativa** a cura

dei referenti **Cristiana Gabriele, Erika d'Amico, Monica
Vigo e Carola Bartolini**

10,30 **Consulenza legale** a cura dell'**Avv. Francesca**

Carli e Avv. Cristina Casula Presidente presso
Osservatorio Medico Legale Sardegna, Sicilia, Puglia e
Basilicata

INCONTRO IMPEGNO

10,45 **Attività dei volontari** a cura di Massimo Masi,

Francesca Carli e Staff Junior

SUPPORTO SOSTEGNO

11,00 **Quindici anni di attività scientifica, evoluzione
della diagnosi e dei trattamenti**

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

Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi medico genetista-UOSD
Genetica Medica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico, Milano



Associazione Italiana Sindrome di Poland

15 YEAR'S EXPERIENCE

Dr. Michele Torre Vice presidente Comitato Tecnico
Scientifico AISP- U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina
Gaslini – Genova, Comitato Tecnico Scientifico AISP)

Dr.ssa Ilaria Baldelli U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST
San Martino – Genova

Il ruolo del fisiatra a cura del **Dr.ssa Silvana Sartini**
Responsabile di Struttura Semplice Dipartimentale
Riabilitazione della Mano Policlinico Modena

Progettazione e Realizzazione Ausili

La stampante 3D nella sindrome di Poland **Dr Francesco
Caselgrandi** Terapista Occupazionale della riabilitazione
della mano di Modena Struttura Semplice Dipartimentale
Riabilitazione della Mano Policlinico Modena

12.00 **L'approccio psicologico** a cura della **Dott.ssa**
Spada Cemp Liguria Genova **Dr.ssa Santa De Stefano**

12.10 **L'aspetto pedagogico** a cura della **Dr.ssa Baldrighi**
Centro Pedagogico Emile Genova .

12,20 **Presentazione del registro dei pazienti** Ing.
Ruggero Di Maulo a cura di Cloud Milao-r e Comitato
Tecnico Scientifico del Registro

PARTECIPAZIONE PASSIONE

12,50 L'esperienza del volontario AISP a cura di
Federico Bardi consigliere AISP

13.00 Conclusioni

13,30- 14,30 Pranzo

AISP 15 ANNI INSIEME

XII CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 10-11 NOVEMBRE 2018 HOTEL BELVEDERE

15.00 -17.00

Assemblea Ordinaria dei Soci AISP

Con il seguente ordine del giorno:

1. Programma e Attività anno 2018
2. Modifiche statutarie
3. Rinnovo cariche sociali
4. Varie ed eventuali

LABORATORI LUDICO/EDUCATIVI PER BAMBINI E RAGAZZI

2-4 ANNI 5-8 ANNI * 9-12 ANNI * RAGAZZI DAI 13 ANNI

In contemporanea al convegno e per tutto l'incontro i ragazzi del Team AISP junior, coordinati dagli educatori, si metteranno a disposizione per condividere l'esperienza di crescita maturata in questi anni all'interno della nostra associazione (l'organizzazione e gli orari saranno definiti con precisione in un momento successivo (l'organizzazione e gli orari saranno comunicati direttamente in loco)

BAMBINI 2-4 ANNI

- Spazio Gioco - Un ambiente morbido e protetto per l'approccio allo stare insieme
- Psicomotricità
- Laboratori di lettura
- Yoga con David Bacchi

BAMBINI 5-8 ANNI

- Laboratori di Manualità e Creatività
- "Casa AISP: laboratorio di espressività e manualità di bricolage per accrescere la propria autostima
- Pizzeria bella AISP: laboratorio di preparazione, cottura e degustazione delle pizze
- Laboratori di disegno
- Laboratori di scrittura creativa con Ilaria Scarioni
- Giocare con la voce Laboratorio di canto e danza
- Esperienza di improvvisazione teatrale
- Attività Motoria: conosciamo lo Yoga con David Bacchi

BAMBINI 9-12 ANNI

- Laboratori di Manualità e Creatività
- "Casa AISP: laboratorio di espressività e manualità di bricolage per accrescere la propria autostima
- Pizzeria bella AISP: laboratorio di preparazione, cottura e degustazione delle pizze
- Laboratori di disegno
- Laboratori di scrittura creativa con Ilaria Scarioni
- Giocare con la voce Laboratorio di canto e danza
- Esperienza di improvvisazione teatrale

- Laboratori Ausili a cura di Dr Francesco Policlinico Modena, **Niccolò Ugazio** volontario AISP Roma, **Matteo Moroni** volontario AISPTarquinia (VT)

- Attività Motoria: conosciamo lo Yoga con David Bacchi

DAI 13 ANNI: ADOLESCENTI E RAGAZZI

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

- Caccia al tesoro
- Laboratori di improvvisazione teatrale
- Laboratorio di scrittura creativa
- laboratorio tematico: domande Genitori Figli

DAI 18 ANNI

- Gruppo di scrittura autobiografica (per la condivisione del proprio vissuto di genitori o per i ragazzi dalla maggiore età in poi)

Set Fotografico

Durante l'incontro sarà allestito set fotografico dove si potrà partecipare all'iniziativa a cura di **Francesco Martinuzzi**

Mostra fotografica

Durante l'incontro sarà allestita la mostra fotografica degli scatti eseguiti durante il convegno del 2016.

LABORATORI E INCONTRI ADULTI E GENITORI

Ore 17.00 **INCONTRI PERSONALIZZATI:**

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

- **CONSULTI PSICOLOGICI** Dr.ssa Lucia Spada Genova, Dr.ssa Santa De Stefano Milano
- **CONSULENZA PEDAGOGICA** Dr.ssa Patrizia Baldrighi
- **CONSULENZA SOCIALE DI CURA** Dr. Gabriele Zen, Social.Net Prato
- **CONSULENZA LEGALE** Avv. Francesca Carli Parma e Avv. Cristina Casula Cagliari

18:00

ESPERIENZA DI GRUPPO: YOGA A CURA DI DAVID BACCHI

19.30 Cena conviviale

21.00 Serata in compagnia

DOMENICA 11 NOVEMBRE

9.000 -11.00

INCONTRI TEMATICI DI GRUPPO

Genitori e Figli, domande e risposte spazio di confronto

Dr.ssa Lucia Spada Psicologa e psicoterapeuta, CEMP Genova, **Dr.ssa Santa de Stefano** psicologo e psicoterapeuta -Sportello Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

AISP 15 ANNI INSIEME

XII CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

MONTECATINI TERME (PT) 10-11 NOVEMBRE 2018 HOTEL BELVEDERE

GENITORE E FIGLI ISTRUZIONI PER L'USO!: Realizziamo insieme Vademecum esperienze e consigli per la crescita e per stare bene Dr.ssa Patrizia Baldrighi Pedagogista Consulente Educativa – Direttrice Centro Pedagogico L'Emile Genova, Cristiana Gabriele, Erika D'Amico volontarie AISP e addette all'accoglienza

11.30 - 12.30

Sessione Plenaria

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

13:00 FOTO DI GRUPPO ,PRANZO, SALUTI E PARTENZA

INTERVENGONO INOLTRE:

Carola Bartolini volontaria AISP Genova
Ilaria Benvenuti Staff AISP Junior Novara
Anna Cannella Staff AISP Junior Genova
Elisabetta Cocconcelli volontari AISP Ladispoli
Erika D'Amico membro del Consiglio Direttivo, Roma
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
Valentina Rivera, educatrice Orioland Genova
Roberta Rotondo Staff AISP Junior Napoli
Silvia Ser, educatrice Orioland Genova
Nadia Ugazio, socia e volontaria AISP , Roma

INFORMAZIONI GENERALI

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland Via
Asiago, 3r 16137 Genova
Cosimo Glielmi 347 0831911
Maria Di Matteo 339 5445800
Renata Morini 348 9318036
Fax 010.8562263 E-mail:segreteria@sindromedipoland.org
Sito Internet www.sindromedipoland.org

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 15 OTTOBRE 2018** assieme alla ricevuta del pagamento della quota con causale "Partecipazione Convegno AISP 2018" 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 ridotte rispetto ai costi al fine di venire incontro alle esigenze dei partecipanti. Per coloro che arrivano la sera prima è prevista una quota differenziata come di seguito specificato. Le quote sono rimaste invariate rispetto gli anni scorsi

DETTAGLIO QUOTA:

Da Sabato 10 Novembre 2018: 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 9 Novembre 2018 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 **15 OTTOBRE 2018**