

## INTERVERRANNO INOLTRE

**Francesca Barzasi** – Varese – Puericultrice - Membro Comitato Direttivo AISP  
**Licia Fumagalli** Varese – Puericultrice  
**Nina Caprera** . Stornarella (FGI) — Insegnante Volontaria AISP  
**Roberto Sileo** – Roma – Attore Volontario AISP  
**Carlo Pendoli** —Genova— Educatore Coop Lo Sfero  
**Davide Mori** — Genova— Medico, Educatore Coop Lo Sfero

## 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

### Trasporti

Per coloro che raggiungeranno Montecatini Terme in treno è previsto un servizio di Navetta dalla stazione ferroviaria all'hotel. Invitiamo a segnalarci l'orario di arrivo per organizzare la Vostra accoglienza.

### La quota comprende:

pernottamenti in pensione completa

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

### Quota di partecipazione:

#### Da Sabato 28 Novembre

Adulti 120,00 € (  
Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito  
(massimo 2 bambini per famiglia) in  
stanza con i genitori

#### Da venerdì 27 Novembre

Adulti 160,00 € (cena e pernottamento)

Gratuito Bambini/Ragazzi minorenni gratuito  
(massimo 2 bambini per famiglia) in  
stanza con i genitori

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 novembre 2009

### Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i parteci-  
panti, 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 Novem-  
bre 2009 assieme alla ricevuta del paga-  
mento della quota con causale  
"Partecipazione Convegno AISP 2009

Può essere versata sul:

- c/c Postale n. 53176889 oppure
- Bonifico Bancario: intestato Associa-  
zione Italiana Sindrome di Poland  
Banco Posta spa CODICE IBAN  
IT63A076010140000053176889

### Segreteria Organizzativa:

**AISP ONLUS** Via C. Benettini 4/ 16143 Genova  
**Coordinamento** Eva Pesaro Massimo Naticchi

Tel. 010.5222238 (dopo le ore 19) - Fax 010.8631373

Cellulare 393.7097874

E-mail: [segreteria@sindromedipoland.org](mailto:segreteria@sindromedipoland.org) Sito Internet [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)



Con il  
Contributo



Il convegno AISP 2009 pone al centro l'esigenza di rafforzare il confronto attivo tra i soggetti coinvolti direttamente o indirettamente dalla sindrome di Poland.

In questi anni AISP ha avvicinato alla malattia rara secondo un modello interdisciplinare che contempla i molteplici aspetti di persona di una famiglia che si trovi ad affrontare una malattia rara.

Sono stati toccati infatti i temi medici che vanno dalla diagnosi, al trattamento e alla ricerca su questa malattia rara; sono stati affrontati i temi dell'accoglienza, dell'aiuto, dell'auto-aiuto, del supporto psicologico, o risvolti educativi e legali.

In questi anni il gruppo delle nostre famiglie si è rafforzato ed è cresciuto; l'associazione rappresenta infatti per molti di noi, un punto di riferimento solido su cui poter fare affidamento nei momenti più duri. I timori del domani per i nostri figli sono divenuti stimolo per una maggiore consapevolezza e un impegno attivo all'interno dell'associazione.

È sorta così l'esigenza di aprire uno spazio di confronto attivo e non condizionato tra adulti e genitori, perché l'esperienza degli adulti portatori di SdP sia di supporto ai genitori che dovranno aiutare i propri figli ad affrontare la malattia.

Il percorso di crescita dell'adulto: condiviso con i genitori può aiutare i genitori ad accompagnare i propri figli a scoprire e valorizzare se stessi.

Durante l'incontro continueremo il cammino intrapreso gli anni scorsi, saranno riproposte **molteplici dal Parent Training al teatro, alla musica, al gioco, allo scambio e all'ascolto.**

Sono invitati a partecipare i soci, gli amici AISP e simpatizzanti e 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 15 Novembre 2009).

Vi aspettiamo Numerosi!

Il Direttivo AISP

**28-29 NOVEMBRE 2009**

**HOTEL BELVEDERE - MONTECATINI TERME (PT)**

Il convegno AISP propone anche quest'anno una partecipazione attiva, dove i protagonisti dell'incontro saranno oltre agli esperti i partecipanti.

## SABATO 28 NOVEMBRE

Ore 9.00 –9.30 Arrivo e Registrazione dei Partecipanti

Programma soggetto a modifiche

### 9.30 SALUTI E APERTURA LAVORI

**Prof. Vincenzo Jasonni** (Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova, Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP) e **Dr.ssa Eva Pesaro** (Presidente AISP)

**Benvenuto del Comune di Montecatini Terme**

**10.00 L'impegno del Comitato Tecnico Scientifico AISP: presentazione dei risultati dei progetti scientifici in corso e dei risultati** **Prof. Vincenzo Jasonni** Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova,

### 10.30 -13.00 ESPERIENZE A CONFRONTO: i vari punti di vista

**IL RICERCATORE** **Dr.ssa Anwar Baban** Genetista (membro del Comitato Tecnico Scientifico AISP)

**IL PSICOMOTRICISTA** Il ruolo del Psicomotricista come figura di supporto educativo e psicomotorio nel rispetto della globalità psicofisica dell'individuo, l'esperienza con alcuni bambini portatori di Sindrome di Poland. **Dott.ssa Arianna Spallotta** Psicomotricista: Istituto S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Genzano di Roma.

**IL FISIOTERAPISTA:** L'esperienza del fisioterapista in alcuni pazienti con Sindrome di Poland **Mario Grignani** Centro fisioterapico Solexis (Varese)

**IL LEGALE:** Alcuni esempi di consulenze legale alle famiglie con portatori di Sindrome di Poland **Avv. Sonia Franzese** (Roma)

**IL GENITORE** **Cristiana Moroni**

**LA PSICOLOGA:** **Dr.ssa Daniela Zarri** (medico psicologo Coop Lo Sfero Genova)

**L'ADULTO:** **Carlo Bracco**

**IL VOLONTARIO:** **Gloria Vece**

Ore 13:00 14.30 Pranzo

### Ore 15.30 -17.00 ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP

Con il seguente ordine del giorno

- Presentazione Attività anno 2009
- Resoconto delle Iniziative e attività 2009
- Nomina dei nuovi incarichi associativi
- Programma e Attività anno 2009
- Varie ed eventuali

19.30 Cena

Ore 21:00 PRESENTAZIONE CORTO E SPAZIO IMPROVVISAZIONE



## LABORATORI LUDICO-EDUCATIVI 0-4, 5-11 E DAI 12 ANNI

In contemporanea alle due giornate di convegno

Bambini 0-4:	5-11 anni	Adolescenti dai 12-
Spazio Gioco	Laboratori di manualità	Come si realizza un corto
Psicomotricità	Happy Mais	Improvvisazione teatrale
	Spazio gioco	
	Psicomotricità	

## LABORATORI / INCONTRI

**Genitori— Bambini 0-3:** 16.00 Dolci Melodie: spazio incontro genitori e bambini

**Adulti:** Ore 17.30 - 18.30 Esercizi Posturali per Adulti

**17.30 -19.00 INCONTRI PERSONALIZZATI:** gli specialisti saranno disponibili per colloqui individuali circa le tematiche di competenze:

- Consulenti psicologici (Dr.ssa Lucia Spada e Dr.ssa Daniela Zarri)
- Consulenza Legale (Avv. Sonia Franzese)

## DOMENICA 29 NOVEMBRE

**9.30 -10.45 Genitori e Adulti portatori di Sindrome di Poland si incontrano:**

Spazio libero di confronto attivo e sincero delle esperienze tra chi vive la SdP come persona e i genitori.

### 11.00 -12.00 Workshop

**Genitori:** Osservazione sul temperamento e sul linguaggio del bambino, a cura Dr.ssa Daniela Zarri

**Adulti e adolescenti:** Adolescente e adulto portatore di Sindrome di Poland l'immagine di se, la consapevolezza, la scelta, il confronto, a cura Dr.ssa Lucia Spada

**9.30 -11.00 Incontri personalizzati** con le psicologhe (Dr.ssa Lucia Spada e Dr.ssa Daniela Zarri)

### 12.30 Sessione Plenaria

- Conclusioni Convegno AISP
- Spazio di riflessione comune sull'esperienza del convegno 2009

Chiusura incontro , foto finale

13.00 Pranzo

14.00 Saluti e partenza

