



# EMOZIONI RARE

## Guida per piccoli e grandi viaggiatori



22-23 OTTOBRE 2022  
HOTEL PANORAMIC  
MONTECATINI TERME (PT)

Con il patrocinio di  
Istituto Superiore di  
Sanità



REGIONE  
TOSCANA



Comune di Montecatini Terme



## PROGRAMMA

SABATO 22 OTTOBRE - SESSIONE PLENARIA h. 9.00 - 13.00

8.30 Registrazione dei Partecipanti

9.00 **APERTURA DEI LAVORI E PRESENTAZIONE DEL CONVEGNO**

Dr.ssa **Eva Pesaro**, Presidente AISP ODV; **Prof.ssa Ilaria Baldelli**, Chirurgo Plastico

**SALUTO AUTORITA'**

Dr.ssa **Domenica Taruscio**, Direttrice del Centro Nazionale per le Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità

Dr.ssa **Cristina Scaletti**, Responsabile Rete Malattie Rare - Regione Toscana

9.30 **LA SINDROME DI POLAND**

Dr.ssa **Maria Francesca Bedeschi**, Genetista; Dr. **Sebastiano Bianca**, Genetista

9.45 **IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONISMO**

Dr.ssa **Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO; **Samantha Filligham**, Presidente PIP-UK (Associazione inglese); Dr. **Giampiero Soccorso**, Birmingham Women's and Children's NHS Foundation Trust

10.15 **BENESSERE E SALUTE POSITIVA**

Dr. **Sergio Ardis**, Segretario del Gruppo Italiano Felicità e Salute Positiva

10.30 **ASPETTI PEDAGOGICI E PSICOLOGICI**

Dr. **Gabriele Zen**, Consulente Professionale in area sociale; Dr.ssa Santa De Stefano, Psicologa; Dr.ssa **Patrizia Baldrighi**, Pedagogista; Dr.ssa **Lucia Spada**, Psicologa

11.15 **LA RETE DELLE MALATTIE RARE IN EUROPA E L'IMPORTANZA DELLE BIOBANCHE**

Dr. **Luca Sangiorgi**, ERN BOND Coordinating Center

11.30 **RICERCA SCIENTIFICA E CASI FAMILIARI NELLA SINDROME DI POLAND**

Dr. **Marco Crimi**, Consulente Scientifico AISP e Kaleidos Bergamo

11.40 **AGGIORNAMENTO DEL REGISTRO DEI PAZIENTI**

Dr.ssa **Marta DeMunari**, Cloud-R Milano

11.50 **ACCOGLIENZA: ANIMA DELLA VITA ASSOCIATIVA**

**Cristiana Gabriele** e **Elisabetta Cocconcelli**, Referenti del Gruppo SACS AISP

12.10 **TESTIMONIANZA: Francesca Barzasi**

12.20 **RESTITUZIONE DEI RISULTATI DEI QUESTIONARI**

**Anna Venturini** e **Vanessa Foti**, Referenti del Gruppo Comunicazione AISP

12.45 - 14.30 Conclusioni, foto di gruppo e pausa pranzo.



### GRUPPI DI APPROFONDIMENTO SCIENTIFICO, h. 15.00 - 16.00

#### PER GENITORI DI PAZIENTI PEDIATRICI

Dr. Lorenzo Mellini (Radiologo); Dr. **Mario Lando** (Ortopedico Chirurgo della mano); Dr.ssa **Patrizia Baldrighi** (Pedagogista); Dr.ssa **Lucia Spada** (Psicologa); Dr.ssa **Maria Francesca Bedeschi** (Genetista);

#### PER RAGAZZI (dai 14) E ADULTI

Prof.ssa **Ilaria Baldelli** (Chirurgo plastico); Dr.ssa **Santa De Stefano** (Psicologa); Dr. **Sebastiano Bianca** (Genetista), Dr.ssa **Chiara Barone** (Genetista)

### GRUPPI DI APPROFONDIMENTO EMOTIVO-RELAZIONALE, h. 16.00-17.00

#### PER RAGAZZI PORTATORI

Dr.ssa **Patrizia Baldrighi** (Pedagogista); Dr. **Gabriele Zen** (Consulente area sociale); **Anna Cannella** (Volontaria AISP); **Ilaria Benvenuti** (Consigliera AISP)

#### PER ADULTI PORTATORI

Dr.ssa **Lucia Spada** (Psicologa); Dr. **Sergio Ardis** (Gruppo Italiano Felicità e Salute Positiva); Dr.ssa **Roberta Rotondo** (Educatrice)

In contemporanea:

**Yoga per genitori** con **Silvia Barbani**  
h. 16.00-17.00 in Sala VERANDA



### LABORATORI, h. 17.00-19.00



**YOGA:** Respirazione consapevole e tecniche di rilassamento, con Silvia Barbani (Sala VERANDA)

**AUSILI PER LA MANO:** Attività ludico educative a cura di Associazione IO DO UNA MANO (Sala MATISSE)



**SPORT:** Benessere e attività motoria, con Dr.ssa Ilaria Benvenuti (Sala MATISSE)

**ASPETTI LEGALI:** Problematiche generali e specifiche sulla patente di guida, con Avv. Sonia Franzese e Avv. Francesca Carli (Zona Divanetti)



### LABORATORI LUDICO/EDUCATIVI PER BAMBINI E RAGAZZI

In contemporanea al convegno e per tutto l'incontro, i ragazzi del Team AISP junior e i vari professionisti si metteranno a disposizione per condividere l'esperienza di crescita maturata in questi anni all'interno della nostra associazione (**l'organizzazione e gli orari come da schema allegato**)

**Fasce di età: 3-5 anni, 6-12 anni, dai 12 anni adolescenti e ragazzi**



**19.30 Cena conviviale**

**21.00 Serata in compagnia**

**Spettacolo realizzato dai partecipanti**



Durante l'incontro sarà anche allestito un **set fotografico**, a cura di **Francesco Martinuzzi**



### DOMENICA 23 OTTOBRE - CONSULTI CLINICI\*, h. 9.00 - 12.00

- **PRIMI CONSULTI:** GENETISTI (Dr. Sebastiano Bianca - Dr.ssa Chiara Barone); CHIRURGO DELLA MANO (Dr. Mario Lando)
- **CONSULTI PER ISCRITTI AL REGISTRO DEI PAZIENTI:** GENETISTA (Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi); CHIRURGO TORACICO (Dr. Mario Lando - Dr. Michele Torre (Pediatrico)); CHIRURGO PLASTICO (Prof.ssa Ilaria Baldelli - Dr.ssa Maria Victoria Romanini)
- **VALUTAZIONE ECOGRAFICA MUSCOLO-SCHELETRICA**  
Dr. Lorenzo Mellini, Radiologo AUSL Emilia Romagna, Ravenna
- **CONSULENZA GENETICA PRE-CONCEZIONALE**  
Dr.ssa Chiara Barone e Dr. Sebastiano Bianca

\*I consulti sono da intendere a scopo informativo e per una presa in carico più efficace. Saranno disponibili solo per chi parteciperà anche alle altre attività del convegno.

**12.45 Conclusioni e chiusura convegno**

**13.00 Pranzo, Saluti e partenza**

### INTERVERRANNO INOLTRE:

**Monica Eyzantier** pedagogista Emile - Genova, **Anna Cannella** volontaria AISP - Genova, **Cosimo Glielmi** volontario AISP - Firenze, **Armando Lavezzo** educatore teatrale - Genova, **Cosma Manera** volontario AISP - Bologna, **Luciana Manetti** Villaggio Arcobaleno - Firenze **Dr. Umberto Meliga** specializzando in Chirurgia Plastica ricostruttiva - Genova, **Luca Meazza** volontario AISP - Milano, **Paola Spanu** Villaggio Arcobaleno - Firenze **Benedetta Tartaglia** educatrice teatrale - Genova.