



Meeting delle Famiglie 2023

**dal 22 al 25 Aprile 2023
c/o Hotel Continental (Rimini)**

PROGRAMMA E INFORMAZIONI

[BOZZA AL 05/02/2023](#)



PREMESSA

Uno degli scopi principali di Aibws è quello di aiutare le persone affette da Bws a raggiungere il miglior benessere psico-fisico possibile.

Per fare questo, è necessaria la condivisione e collaborazione tra le famiglie, i medici e gli specialisti. Sono utili anche altre figure per rendere il cerchio ancora più stretto ma questa è la base e la nostra è, ormai, solida da tanti anni.

Aibws ha il compito di fare da collante in tutto questo, di tenere vivo il dialogo e l'interesse, ci impegniamo durante tutto l'anno per trovare risposte alle varie domande e necessità.

Data la distanza fisica che ci divide e tutti gli impegni che la vita ci impone, riteniamo che almeno una volta all'anno sia importantissimo incontrarci. Stare insieme dal vivo, conoscerci e riconoscerci; darci la possibilità, tutti insieme, di ascoltare tutte le informazioni che i medici ci possono trasmettere, vedere i nostri bambini giocare insieme, dare anche a loro la possibilità di conoscersi e riconoscersi, perché non si sentano mai soli ma siano consapevoli di avere accanto una seconda grande famiglia che li sostiene.

Perché un meeting... e che meeting!

Lo scorso anno abbiamo organizzato il 1° Congresso Internazionale sulla Sindrome di Beckwith-Wiedemann.

E' stato un grande successo, tra presenze fisiche e online abbiamo toccato 4 continenti!

In quelle giornate avevamo uno scopo principale: sentirci tutti parte di un'unica famiglia e capire quale può essere il nostro ruolo in questa rete.

Coinvolgendo Associazioni amiche, medici e specialisti, famiglie nuove e vecchie da tutto il mondo, sono nati **InSC** (Comitato Scientifico Internazionale) e **Bws Global Family** (formato da Associazioni e gruppi di supporto). Volendo dare tempo a questi neo organi, che stanno già lavorando, di produrre novità concrete da portarci nel Congresso 2024, abbiamo pensato fosse il momento di dedicarci a noi stessi.

Sarà un meeting fuori dalle righe, diverso da tutti gli altri, come una minivacanza con la nostra famiglia allargata, divertente ma anche fatta di momenti di lavoro e informazione.

Crediamo di aver organizzato qualcosa di veramente utile e godibile allo stesso tempo.

Speriamo che la nostra proposta vi piaccia e che parteciperete in tanti.

“E' meraviglioso ed emozionante passare del tempo insieme, è appagante avere i medici con noi, è una sensazione che riempie il cuore e ci fa tornare a casa con una serenità più profonda.”

(cit.)

Ci vediamo a Rimini??



INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Gentile Interessato,

per iscriverti all'evento, ti chiediamo di compilare l'apposito form on-line. **Prima di procedere alla compilazione**, ti invitiamo a prendere visione della presente informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679.

Il **Titolare del trattamento** è l'Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann ODV, con sede in Piazza Turati, 3 - 21029 Vergiate (VA) C.F.: 95012920013, contattabile all'indirizzo e-mail info@aibws.org e/o al numero di telefono 345/3121850 e al numero di fax: 0331948516.

Il Titolare del trattamento ha nominato un **Responsabile della protezione dei dati**, individuato in SIGES S.r.l., via G. Ferrari 21, 21047 Saronno (VA), contattabile all'indirizzo e-mail dpo1@sigesgroup.it.

I dati inseriti nella compilazione del form verranno utilizzati solo ed esclusivamente per le seguenti **finalità**:

- gestione dell'iscrizione all'evento e sua organizzazione, in base al rapporto contrattuale sorto in virtù della sua richiesta di iscrizione
- Adempimento di obblighi previsti dalla legge, come obblighi di natura fiscale, contabile, amministrativa ecc.

I dati contrassegnati dall'asterisco sono obbligatori: la loro mancanza implica l'impossibilità di provvedere all'iscrizione. I dati contrassegnati come facoltativi vengono richiesti per permettere la miglior organizzazione dell'evento e per fini statistici.

I dati saranno trattati dall'Associazione, attraverso il proprio personale e potranno essere comunicate ai soggetti coinvolti nell'organizzazione dell'evento (ad esempio: la struttura che ospiterà l'evento, il servizio di animazione messo a disposizione, ecc.). I dati verranno conservati dall'Associazione per il tempo necessario al conseguimento dello scopo. In seguito, i dati verranno conservati in relazione alla necessità di fornire prova dell'adempimento degli obblighi contrattuali e normativi connessi.

Diritti degli Interessati - Fermo restando il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante o di rivolgersi all'Autorità Giudiziarica competente, l'interessato potrà in qualsiasi momento, sussistendone i presupposti esercitare, i diritti di cui all'art. 15 Regolamento UE 679/2016. In particolare, potrà esercitare il diritto di accedere ai propri dati, di rettificarli o di chiederne la cancellazione; la limitazione del trattamento; il diritto di opporsi al trattamento e il diritto alla portabilità. Per maggiori informazioni o per l'esercizio dei diritti di cui sopra, l'Interessato potrà contattare il Titolare del trattamento e/o il Responsabile della protezione dei dati.

LIBERATORIA UTILIZZO IMMAGINI

Durante l'evento di cui sopra, verranno scattate fotografie e registrati video al fine di documentare i lavori e di pubblicizzare l'evento e l'attività dell'Associazione. Le fotografie e le immagini verranno scattate nel rispetto della dignità della persona solo con l'autorizzazione preventiva dell'interessato o del suo rappresentante: a questo fine, **riceverai una mail con la modulistica che dovrai compilare, effettuando la tua scelta, firmare e consegnare direttamente nella sede dell'evento**. Le immagini e i video potranno essere pubblicati sul sito dell'Associazione, sulla pagina ufficiale di Facebook dell'Associazione, sulla stampa locale, su canali on-line (come YouTube) e condivise nel gruppo Ufficiale dell'Associazione.

L'utilizzo delle suddette immagini si intende ad uso gratuito, senza limiti di tempo e rilasciata anche ai sensi degli artt. 10 e 320 C.C. e degli artt. 96 e 97 legge 22.4.1941, n. 633, Legge sul diritto d'autore.



DOVE

Ci troveremo presso:

Hotel Continental ****
Viale Amerigo Vespucci, 40
Rimini
Tel. 0541/391300
Mail: info@hotelcontinentalrimini.it

E' situato direttamente sul mare, nel quartiere Marina Centro e a 10 metri dalla sua spiaggia privata.

Tutte le camere dell'Hotel hanno il balcone con vista sul mare o sulla passeggiata di Viale Vespucci.

Per le famiglie dispongono anche di camere comunicanti. Per conoscere tutti i servizi che l'hotel offre, vi consigliamo di visitare il loro sito:

www.hotelcontinentalrimini.it

COSTI E SERVIZI PER CHI **PERNOTTA**

Ricordate che per il nostro meeting è stato predisposto un **pacchetto comprensivo di:**

- **pensione completa** (3 pasti per ogni notte di soggiorno) con acqua, vino e caffè
- **Parcheggio** (fino ad esaurimento posti)

I costi di pernottamento sono:

	1 adulto a notte	2 adulti a notte	Bambini 0-2 anni a notte	Bambini 3 -14 anni a notte
Singola	150€	—	—	—
Doppia/ Matrimoniale	—	205€	—	—
Tripla	—	185€	Gratis	40€ l'uno
Quadrupla	—	165€	Gratis	35€ l'uno

COSTI EXTRA DA PAGARE IN LOCO: (non conteggiati nel form di iscrizione)

- La Tassa di soggiorno è di 3€ a persona dai 14 anni compiuti in su, da cui sono esenti i portatori di disabilità ed un loro accompagnatore se muniti di documentazione richiesta (per informazioni scrivere ad info@aibws.org)
- Bibite, birra e qualsiasi consumazione extra



COSTI E SERVIZI PER CHI **NON PERNOTTA**

La possibilità di partecipare al meeting prevede un costo da parte dell'Hotel.

Sono stati concordati due tipi di pacchetto

- Il pacchetto **½ giornata** al costo di € 40 per gli adulti, € 22 per i bambini dai 3 ai 14 anni, comprende coffee break, pranzo con acqua vino e caffè, servizio e IVA alberghiera,
- il pacchetto per **l'intera giornata** al costo di € 70 per gli adulti, € 22 per i bambini dai 3 ai 14 anni, comprendere, in aggiunta alla ½ giornata, anche il coffee break pomeridiano e la cena.

I bambini dai 0 ai 2 anni sono sempre gratuiti.

Bibite, birra e altre consumazioni extra non sono comprese nei prezzi sopra elencati.

Anche in questo caso, **Aibws si farà carico del 20%** delle spese che il **socio** sosterrà, in base alla prenotazione effettuata attraverso il link che trovate nella pagina successiva

SERVIZI PER TUTTI

- **Animazione:** per tutti i bambini dai 3 anni in su
dalle ore 16 alle ore 23 del 22 aprile
dalle ore 8.30 alle ore 23 del 23 aprile
dalle ore 8.30 alle ore 14 del 24 aprile

Salvo particolari esigenze, entrambi i genitori sono pregati di assistere ai lavori e di non portare i bambini nella sala dei lavori, questo per consentire lo svolgimento in modo regolare e ottimale.

Il giorno 23 verrà offerta loro anche la merenda.

NECESSITÀ PARTICOLARI

- per i bambini in svezzamento, le famiglie avranno la possibilità di indicare le proprie necessità
- per celiaci, intolleranti, vegetariani o altri tipi di necessità, i cuochi sono a disposizione purché segnalato per tempo durante la preiscrizione online



SCHEDA DI ISCRIZIONE AL LINK:

<https://4d9m2qr2hm0.typeform.com/to/wM19LcCJ>

da compilare entro il 10 marzo 2023

INFORMAZIONI PRELIMINARI:

La scheda potrà essere compilata una sola volta. Per errori e/o variazioni rivolgersi direttamente ad info@aibws.org

Vi verranno richiesti (dati obbligatori):

- Cognome, nome e data di nascita di tutti i partecipanti
- Data ed ora di arrivo
- Data ed ora di partenza
- Necessità o meno di parcheggio
- Tipologia di camera/e
- Per chi non pernotta le sessioni in cui saranno presenti
- Pasti extra
- Consenso per la gestione dei dati personali effettuata mediante questo form on-line

Vi verranno inoltre richiesti (dati facoltativi):

- Presenza di soggetti affetti da BWS
- Necessità alimentari particolari (svezzamento, intolleranze, allergie ecc.)
- Nazionalità

ITER DI ISCRIZIONE PER CHI SOGGIORNA IN HOTEL

Contestualmente alla compilazione di **questa scheda**, dovrete **versare come anticipo il 50%** direttamente all'Hotel Continental, altrimenti la prenotazione non sarà considerata valida:

Hotel Continental – Maximilian's hotel & residences Srl
IBAN: IT96 Y05034 24200 0000 0000 3016
BANCO DI S. GEMINIANO E S. PROSPERO

Per i **soci** che prenotano una stanza: all'arrivo **in struttura** pagherete un ulteriore **30%** mentre Aibws salderà il 20% restante

Per i **non soci**: all'arrivo in struttura: salderete il rimanente 50%

ITER DI ISCRIZIONE PER CHI **NON** SOGGIORNA IN HOTEL

Compilazione del form con prenotazione pasti
Saldo in struttura

COSTI EXTRA: tutti da pagare direttamente in Hotel (non verranno conteggiati nel form)



ATTENZIONE!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Se la prenotazione verrà DISDETTA entro ENTRO IL 3 aprile, l'anticipo verrà rimborsato. Oltre tale data, Aibws sarà tenuta al pagamento del 50% restante con aggravio notevole e ingiustificato delle sue finanze. **Confidiamo nella vostra coscienza e etica morale.**

Dopo l'invio di questo format, riceverete una mail con la modulistica riguardante la "Informativa sul trattamento dei dati personali" e la "Liberatoria per l'utilizzo delle immagini" che ogni persona maggiorenne che presenzierà all'evento dovrà stampare, eseguire la propria scelta, per sé e per i propri figli, firmare e **consegnare al desk di iscrizione in sede di Meeting.**

Per le **particolari esigenze alimentari** (dati facoltativi), siete pregati di fornire le necessità in questo modulo o direttamente all'Hotel Continental in tempi consoni per poter ottemperare alle vostre richieste, a meno che non decidiate di adeguarvi ai menù forniti per tutti.

Check in alle ore 14.30 e check out alle ore 10.30

Per coloro che vogliono iscriversi DOPO la data del 10 marzo: se le camere saranno esaurite presso l'Hotel Continental, verranno assegnate stanze presso hotel 4 stelle limitrofi (partendo da quelli della stessa proprietà).

**IL FORM DI ISCRIZIONE E' PREDISPOSTO PER FARE AUTOMATICAMENTE IL TOTALE DELLE SPESE CHE DOVRETE SOSTENERE E DIVIDE LE CIFRE TRA ANTICIPO E SALDO.
RICEVERETE MAIL CON RIEPILOGO E LE INFORMATIVE (trattamento dei dati e utilizzo delle immagini) DA STAMPARE E FIRMARE, A CURA DI OGNI MAGGIORENNE CHE ACCEDERA' ALLA STRUTTURA.**



PROGRAMMA

Sabato 22 aprile

H 16.00 Arrivi e animazione per i bambini

H. 20.00 Cena di apertura Meeting

Dopocena per gli Young: Serata di Gioco di Ruolo per AIBWS a cura dei master di Area Games, direttamente da Lucca Comics & Games e Modena Play.

Domenica 23 aprile

H. 9.00 Iscrizioni

H. 9.30 Giochiamo a essere e non-essere

H. 11.00 Coffee break

H. 11.15 continuiamo a divertirci

H. 13.00 Pranzo

H. 15.00 Andrea e Valentina

H 16.00 Giochiamo a fare il doppio faticando la metà

H. 17.00 Coffee break

H. 17.15 Continuiamo a giocare

H. 18.00 Assemblea dei Soci e votazioni per rinnovo del Consiglio Direttivo

H. 19.00 Aperitivo dei Papà

H. 20.00 Cena

Lunedì 24 aprile

H. 9.00 ABC della BWS—Guido Cocchi

H. 9.30 Gestione dell'eterometria in BWS—Maurizio De Pellegrin

H. 10.00 Profilo neuropsicologico e comportamentale nei bambini con BWS—Dott. Butti

H. 11.00 Coffee break

H. 11.15 Aggiornamento dei lavori a livello internazionale di InSC e BWS Global Family

H. 13.00 Pranzo

Dalle 15.00 in poi: Pomeriggio in spiaggia, tutti insieme!

N.B:

Tutti i relatori citati hanno già confermato la loro presenza. Integreremo non appena riceveremo risposta dagli altri.

Il programma aggiornato verrà pubblicato sul sito, nella sezione download, ogni volta che ci saranno novità, fino al definitivo.

