



Meeting delle Famiglie 2023

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

PROGRAMMA E INFORMAZIONI

[BOZZA AL 22/03/2023](#)



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??



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 conoscere tutti i servizi che l'hotel offre, vi consigliamo di visitare il loro sito:

www.hotelcontinentalrimini.it

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)

COSTI EXTRA DA PAGARE IN LOCO:

- 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

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 (comprensivo di pranzo)
- il pacchetto per l'intera giornata (comprensivo di pranzo e cena)

I bambini dai 0 ai 3 anni sono sempre gratuiti.

Aibws si farà carico del 20% delle spese che il **socio** sosterrà, in base alla prenotazione effettuata

- **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.

Verrà offerta loro anche la merenda.

SCHEDA DI ISCRIZIONE AL LINK:

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

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

PER ULTERIORI INFORMAZIONI, SCRIVERE A MONICA@AIBWS.ORG O MANDARE
WHATSAPP AL NUMERO 3453121850





Meeting delle Famiglie 2023

Sabato 22 aprile

- H. 16.00 Arrivi e animazione per i bambini
- H. 20.00 Cena di apertura Meeting

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 Meglio insieme!
- H. 17.00 Coffee break
- H. 17.15 Assemblea dei Soci e rinnovo del Consiglio Direttivo
- H. 19.00 Aperitivo dei Papà
- H. 20.00 Cena e dopocena

Lunedì 24 aprile

- H. 9.00 PDTA: cos'è e a cosa serve? —Guido Cocchi
- H. 9.30 Approccio pratico alla correzione delle lievi eterometrie e strategie per la correzione Chirurgica —Maurizio De Pellegrin e Lorenzo Marcucci
- H. 10.00 Implicazioni psicologiche nella BWS: dai dati di ricerca alla quotidianità in famiglia — Niccolò Butti
- H. 10.30 Ruolo dei geni ad effetto materno e delle epimutazioni nella Sindrome di Beckwith-Wiedemann e negli esiti riproduttivi sfavorevoli
- H. 11.00 Coffee break
- H. 11.15 InSC e BWS Global Family: cosa sono e a cosa servono? - Pablo Martin e Paula Cioara
- H. 12.00 Domande
- H. 13.00 Pranzo

- H 14.00 Riunione ibrida di InSC per medici e rappresentanti dei pazienti

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

- H. 18.00 Aperitivo delle mamme!
- H. 20.00 Cena

