



20° Compleanno di AIBWS

dal 25 al 28 Aprile 2024

c/o Hotel Remilia

INFORMAZIONI PRELIMINARI

E COSTI



PREMESSA

Anche se quest'anno non ci sarebbe bisogno, 20° compleanno parla da solo e festeggiare in famiglia sarà fantastico, vi diamo una rinfrescata del perché Aibws esiste e perché è giusto organizzare/partecipare ai meeting e ai congressi annuali.

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!

Per tutto quanto sopra e perché i compleanni si festeggiano in famiglia!

Anche questo anno abbiamo organizzato 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.

“È 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 Reggio Emilia??



DEVI SAPERE CHE:

Prima che tu ti iscriva, è giusto che sappia le seguenti indicazioni:

CHI: tutti! Sono invitate le famiglie socie, simpatizzanti, i nonni e tutti coloro che hanno voglia di stare con noi. L'unica differenza è che i Soci, se lo desiderano, potranno avere uno sconto; ne parliamo più avanti.

DOVE: **Hotel Remilia****** - Via Danubio, 7 - Reggio Emilia - Tel. 0522/517917

Per conoscere tutti i servizi che l'hotel offre, vi consigliamo di visitare il loro sito: www.remilia.it

COME: scegli tu, l'hotel è a pochi passi dalla Stazione ferroviaria AV Mediopadana (o semplicemente REGGIO EMILIA AV) e dal casello dell'Autostrada A1

Se vieni in treno e tua/o figlia/o ha la DISABILITY CARD, sappi che lui pagherà la metà del biglietto e tu viaggerai gratis come accompagnatore.

QUANDO: i giorni scelti da Aibws vanno dal 25 al 28 aprile ma sei libero di arrivare prima e/o di partire dopo., l'importante è che tu ci sia in quei giorni.

PERCHÉ: ce lo meritiamo tutti un po' di tempo insieme!

COSA: per prendere la tua decisione sappi che

- bambini da 0 a 2 anni compiuti sono sempre gratuiti (segnalare la necessità di culla)
- I ragazzi, dai 14 anni compiuti in su, vengono considerati adulti
- Il **costo** che vedrai è riferito alle camere, per una notte, **comprensivo** di:
 - colazione, pranzo e cena;
 - garage (fino ad esaurimento posti) o posto auto nel parcheggio riservato
 - riassetto della camera dopo il secondo pernottamento
- Siamo in attesa dei menù che concorderemo insieme ai cuochi
- Ogni extra (p.e. vino, birra o bibite ai pasti) sono a carico della famiglia, così come il room service che costa € 5,00 a servizio
- SE dovessero terminare camere triple e/o quadruple, le famiglie avranno la possibilità di soggiornare in due camere attigue ma non collegate (nota positiva: due bagni a disposizione) ma alcune famiglie preallertate hanno già dato loro disponibilità.
- È necessario sapere all'atto dell'iscrizione le allergie e le intolleranze
- Check in alle ore 14.00 e check out alle ore 11.00
- Tassa di soggiorno da pagare in loco: € 2,50 a notte per tutti gli alloggiati dai 12 anni compiuti in su

NON PERNOTTI IN HOTEL?

Valgono tutte le informazioni di cui sopra ma devi pagare solo i pasti che consumi, eccoti i costi per singolo pasto:

- dai 0 ai 2 anni gratuito
- Dai 2 ai 14 non compiuti € 15
- Dai 14 anni in su € 30

PER TUTTI: se vi iscrivetevi attraverso il form, vuole dire che accettate il trattamento dei dati che trovate nella pagina seguente. Diverso per la **liberatoria delle immagini**, vi verrà inviata con il riepilogo della prenotazione e dovrete portarla, stampata e firmata, al meeting. Una copia per ogni persona maggiorenne



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.



COSTI E SERVIZI PER CHI **PERNOTTA**

Ricordate, o riguardate, tutte le specifiche del punto "[COSA:](#)" di pagina 3. I costi di pernottamento sono:

Singola	€ 130
Doppia	€ 190
Tripla con <14 anni	€ 210
Tripla con >14 anni	€ 250
Quadrupla con <14 anni	€ 220
Quadrupla con >14 anni	€ 270

COSTI E SERVIZI PER CHI **NON PERNOTTA**

Bibite, birra e altre consumazioni extra non sono comprese nei prezzi indicati a pagina 3.

→ → → **ATTENZIONE, per TUTTI i SOCI:** nel form di iscrizione troverete la domanda "Sei socio?", se volete usufruire dello sconto del 20% sull'alloggio (no viaggio o costi extra) o, per chi non pernotta, sui pasti cliccate sì,
se NON volete che Aibws sostenga questa spesa mettete NO, anche se lo siete!

ANIMAZIONE BAMBINI

- **Presente** per tutti i bambini dai 3 anni in su
dalle ore 8.30 alle ore 22 del 26 aprile
dalle ore 8.30 alle ore 22 del 27 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.

Entrambi i giorni, verrà offerta loro anche la merenda.

NECESSITÀ PARTICOLARI da segnalare all'atto dell'iscrizione

- per i bambini in svezzamento,
- per celiaci, intolleranti, vegetariani o altri tipi di necessità alimentari
- Altri tipi



SCHEDA DI ISCRIZIONE AL LINK:

<https://4d9m2qr2hm0.typeform.com/to/rsMTAYT2>

da compilare entro il 15 marzo 2024

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):

Consenso per la gestione dei dati personali effettuata mediante questo form on-line

Conferma lettura liberatoria per le immagini

Nome, cognome, numero di telefono e indirizzo mail di chi compila l'iscrizione

Se sei socio oppure no —> leggi bene il riquadro colorato di pagina 7 prima di rispondere!

Se pernoterai in hotel oppure no

Se sì:

Data di arrivo - Primo pasto che consumerete in hotel

Data di partenza - Ultimo pasto che consumerete in hotel

Quante camere vuoi prenotare - Tipologia di camera/e

Se no:

le sessioni in cui sarete presenti

Quanti adulti sarete

Quanti bambini dai 2 ai 14 anni

Quanti bambini dai 0 ai 2 anni

Per tutti:

Cognome, nome e data di nascita di tutti i partecipanti

Vi verranno inoltre richiesti (dati facoltativi):

Necessità alimentari particolari (svezzamento, intolleranze, allergie ecc.)

Note finali (p.e. tutto ciò che volete segnalare e/o richiedere ma non vi è stato chiesto in precedenza).

ITER DI ISCRIZIONE PER CHI SOGGIORNA IN HOTEL

Dopo aver ricevuto mail di conferma, dovrete **versare entro il 15 marzo un anticipo il 50%** sul conto corrente

AIBWS ODV

IBAN: IT87W030690960610000123937

BANCA INTESA SANPAOLO

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

Compilazione del form con prenotazione pasti

Saldo in struttura

TUTTI in seguito a questo, riceverete mail con i dettagli dell'iscrizione e la cifra che dovrete saldare in hotel



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.**

Nella mail riceverete anche 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 coloro che vogliono iscriversi DOPO la data del 10 marzo: se le camere saranno esaurite presso l'Hotel Remilia, verranno assegnate stanze presso hotel 4 stelle limitrofo.

COME e QUANDO EFFETTUARE IL PAGAMENTO:

- l'anticipo del 50% deve essere versato entro il 15 marzo 2024, contestualmente all'invio della prenotazione
- In seguito riceverete mail di conferma con i dati della prenotazione e la cifra che dovrete versare a saldo
- Saldo entro il 15 aprile 2024
- Tutti i pagamenti devono essere effettuati sul c/c di AIBWS di Banca Intesa Sanpaolo
IBAN: IT87W0306909606100000123937
- Causale: anticipo/saldo meeting 2024 - Famiglia

→ → → **ATTENZIONE, per TUTTI i SOCI:** nel form di iscrizione troverete la domanda "Sei socio?", se volete usufruire dello sconto del 20% sull'alloggio (no viaggio o costi extra) o, per chi non pernotta, sui pasti cliccate sì, se NON volete che Aibws sostenga questa spesa mettete NO, anche se in realtà lo siete!



BOZZA del PROGRAMMA

Giovedì 25 aprile

- H 16.00 Arrivi
- H. 18.00 Aperitivo dei Papà
- H. 20.00 Cena di apertura Meeting

Venerdì 26 aprile

- H. 9.00 Iscrizioni e consegna delle liberatorie per le immagini
- H. 9.30 Assemblea dei soci
- H. 11.00 Coffee break
- H. 11.15 Giochiamo con Valentina
- H. 13.00 Pranzo
- H. 15.00 I nostri medici: Diana Carli, Niccolò Butti, Maurizio De Pellegrin e altri
- H 16.30 Coffee break
- H. 17.00 Attività in fase di organizzazione
- H. 18.30 Fine lavori
- H. 19.00 Aperitivo delle mamme
- H. 20.00 Cena per il 20° compleanno di AIBWS!!!!

Sabato 27 aprile

- H. 9.00 Filippo e i due Michele
 - H. 10.30 Coffee break
 - H. 11.00 Gruppo esperienziale (per coloro che hanno partecipato agli incontri precedenti) con Dott. Rosario Montiroso e Dott. Niccolò Butti
I due Michele e Filippo (per tutti gli altri)
 - H. 13.00 Pranzo
- Dalle 15.00 in poi: adulti, bambini e ragazzi tutti insieme!

N.B:

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

