



CONVEGNO XII "UN FILO PER LA VITA ONLUS" ANAD-IICB

PROGRAMMA DI INTERVENTI E INCONTRI DEDICATO ALLE FAMIGLIE, CAREGIVER, PAZIENTI CON INSUFFICIENZA INTESTINALE CRONICA BENIGNA

**NH HOTEL TORINO CENTRO
27-29 MAGGIO 2022**

PROGRAMMA

27 MAGGIO 2022

- 15.00 **ACCOGLIENZA FAMIGLIE E INIZIO CHECK-IN**
- 17.00-19.00 **SUMMIT ASSOCIAZIONI – TEMATICHE DI MAGGIORE IMPATTO PER I PAZIENTI
AFFETTI DA PATOLOGIE DELL'APPARATO GASTROINTESTINALE.**
*Momento di confronto finalizzato a coinvolgere i rappresentanti delle più importanti
organizzazioni di pazienti affetti da patologie gastrointestinali. Tale incontro è
volto a produrre un documento condiviso utile a delineare quali sono le criticità che i
pazienti e loro caregiver affrontano e consenta l'individuazione di obiettivi comuni
che possano focalizzarsi sul reale interesse dei pazienti e loro caregiver attraverso azioni di
advocacy, informazione e di sensibilizzazione comuni*
- 20.00 - 21.00 **CENA**
- 21.00 – 23.00 **ASSEMBLEA DEI SOCI**
Programmazione attività 2022, approvazione del bilancio 2021, varie ed eventuali

28 MAGGIO 2022

- 08:30–08:45 **SALUTI E APERTURA DEI LAVORI CONGRESSUALI**
- 10:15 – 11:00 **GESTIONE NORMATIVA. AMBITI: NAD, MALATTIE RARE, IL RUOLO DEI CENTRI DI
RIFERIMENTO NAZIONALI . . . OBIETTIVO: UNIFORMARE IL TRATTAMENTO
TERAPEUTICO SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE**
Relatori: S. Baldovino, R. Ferraris
Discussant: A. De Francesco



- 12:50-13.30 **ALIMENTAZIONE PER FAVORIRE LA RIABILITAZIONE**
Relatori: A. Chiarotto, L. Lacitignola
Discussant: G. Malfi
- 13:30– 15.00 **PRANZO**
- 15:00-16.10 **TAVOLA ROTONDA: LA RIABILITAZIONE LOGOPEDICA E PSICO-MOTORIA– IL RUOLO DELLO SPORT E COME AVVICINARSI SENZA RISERVE**
Relatori: P. Mazzei, E. Grosso, D. Piovano, P. Petraco
Discussant: F. Merlo
- 17:20-18:00 **LA TRANSIZIONE – STANDARDIZZAZIONE DELLE PROCEDURE**
Relatori: M.I. Spagnuolo, C. Pira, A.S. Sasdelli
Discussant: S. Bo
- 18:00 – 18:20 **PROGETTO “ROW” RARITY ON WHEELS – LA RARITÀ SU DUE RUOTE**
Paolo Mazzei – Consigliere Un Filo per la vita e Fulvio Buongiorno – Referente Regione Puglia di Un Filo per la vita, illustrano gli incontri effettuati a livello europeo e gli sviluppi di ROW, progetto Erasmus+ Sport, di cui l’Associazione è capofila che sta promuovendo la sensibilizzazione sulle malattie rare e la conoscenza sul tema attraverso lo sport.

29 MAGGIO 2022

- 9.30 - 10.30 **COLAZIONE TUTTI INSIEME**
Discussione collegiale: conclusioni, opinioni e proposte per il futuro dell’Associazione

N.B. È POSSIBILE FISSARE INCONTRI INDIVIDUALI CON I MEDICI. PER GLI APPUNTAMENTI INVIEREMO APPOSITO MODULO AI PARTECIPANTI IN SEGUITO ALL’ISCRIZIONE AL CONVEGNO STESSO.



PROGRAMMA DI ATTIVITA' DEDICATO AI BAMBINI E RAGAZZI CHE SI SVOLGERÀ IN CONCOMITANZA DEL CONVEGNO:

"PARTECIPIAMO ATTIVAMENTE PER ESSERE PARTE DEL CAMBIAMENTO"

**NH HOTEL TORINO CENTRO
27-29 MAGGIO 2022**

PREMESSA

I bambini e i ragazzi a cui ci rivolgiamo hanno un legame con la vita molto particolare: **un filo speciale**, fondamentale per la loro sopravvivenza ma a cui, ovviamente, non hanno scelto di essere legati. Un filo che però rappresenta anche la loro **forza** e la loro **unicità**.

Partendo dalla consapevolezza di questo bagaglio di base molto prezioso e speciale, il nostro team di **formatrici** e animatori lavorerà sulle **peculiarità che caratterizzano** le loro altre **unicità**: "e tu, a chi colleghi i tuoi fili?" A cosa decidi di connetterti, a chi e cosa scegli di lanciare i tuoi fili? Ehi! Sapevi che hai le tasche piene di fili colorati? Quali parti di te possono rappresentare? Insomma, dalla **Vita a Noi attraverso un filo** ma anche e soprattutto... **da Noi alla Vita attraverso tanti fili differenti**, che chissà quale **percorso** faranno per raggiungere **progetti e sogni**, per intrecciarsi con **gli altri e il mondo**.

Il Team di animazione didattica, ha scelto come testo guida, una delle "Favole al telefono" di **Gianni Rodari**, dal titolo "La strada che non andava in nessun posto". È la storia di **Martino Testadura**, che sceglie di seguire una strada su cui nessuno avrebbe scommesso, con molto **coraggio**, pur non sapendo dove lo porterà. Provare a lanciare il cuore **oltre l'ostacolo** e i luoghi comuni, **coltivare con passione i propri sogni** è davvero fondamentale per i bambini e i giovani di oggi che si trovano a vivere una realtà complessa e complicata, spesso scoraggiante e demotivante da tanti punti di vista, soprattutto se si è persone con una **sensibilità** particolare.

Le formatrici esperte in questi ambiti, porteranno i nostri ragazzi a **riflettere sull'unicità** del proprio "Eroe Testadura" e sui fili, sulle **strade** che ognuno sente davvero di voler **percorrere**. Inoltre, i **genitori** e gli **adulti** dell'Associazione presenti al convegno saranno coinvolti nella realizzazione di un'**installazione artistica partecipata** "Io Stendipensieri"... e altre sorprese: "e tu...a che cosa fai il filo?"



PROGRAMMA

27 MAGGIO 2022

- 17.00-19.00 **ACCOGLIENZA E INTRODUZIONE AI LABORATORI**
Un filo per conoscerci: ogni ragazzo sceglierà il filo colorato che lo accompagnerà nei due giorni.
Circle-time ludico per socializzare
Giochi teatrali di conoscenza con il gruppo
- 20:00 **Cena**
- 20:45 – 23.00 **DIVISIONE IN GRUPPI E LABORATORI IN BASE ALL'ETÀ**
I più piccoli: il racconto di una favola e la visione di video porterà in modo ludico ad introdurre il lavoro della sagoma – "Eroe Testadura" e della realizzazione della propria strada con l'utilizzo anche di colori, fili colorati, scampoli ecc...
I più grandi: introduzione su come creare e comunicare il progetto teatrale: giochi teatrali per stimolare la comunicazione e la condivisione dei contenuti di "Eroe Testadura" attraverso strumenti differenti (fotografia, intervista in radio, social, mostra fotografica, ecc...).

28 MAGGIO 2022

- 8:30 - 10:00 **LABORATORI LUDICO DIDATTICI**
I più piccoli: laboratorio di teatro – gioco – clown: attività ludiche e didattiche con l'utilizzo di semplici attrezzi circensi e materiali di recupero che prenderanno nuova vita!
I più grandi: crea la tua sagoma – "Eroe Testadura" e realizza la tua strada. Lavoro di esplorazione e di crescita attraverso l'uso della fantasia, la condivisione con il gruppo e la creatività personale. Due ragazzi a turno si staccheranno dal gruppo per fotografare, intervistare e postare sui social il lavoro che si sta svolgendo.
- 10.00 - 10.30 **PAUSA - MERENDA**
- 10.30 - 13.00 **LABORATORI LUDICO DIDATTICI**
I più piccoli: crea la tua sagoma – "Eroe Testadura" e realizza la tua strada. Lavoro



di esplorazione e di crescita attraverso l'uso della fantasia, la condivisione con il gruppo e la creatività personale

I più grandi: laboratorio di teatro – gioco – circo, giochi per acquisire nuove abilità nel parlare in pubblico e presentarsi, attraverso la voce, il ritmo, lo spazio e la presenza.

13:00 – 14:00 **PRANZO**

14:30 – 16:00 **I più piccoli:** percorsi ludico-espressivi e laboratorio di circo: "le strade di Martino Testadura"

I più grandi: crea la tua sagoma "Eroe Testadura" e realizza la tua strada.

2 ragazzi a turno si staccheranno dal gruppo per fotografare, intervistare e postare sui social il lavoro che si sta svolgendo. Circle-time: ideazione della performance conclusiva, cosa vogliamo raccontare e in che modo lo faremo.

16.00-16.30 **PAUSA - MERENDA**

16.30 - 18.00 **VERSO IL GRAN FINALE**

Prove generali: i due gruppi si uniscono

Ognuno dei ragazzi avrà un ruolo e insieme prepareranno ed allestiranno la "performance" conclusiva

18.45 **PERFORMANCE CONCLUSIVA DEI RAGAZZI**
nella sala plenaria

20:30 **CENA**

29 MAGGIO 2022

9.30 - 10.30 **COLAZIONE TUTTI INSIEME**

Discussione collegiale: conclusioni, opinioni e proposte per il futuro dell'Associazione

FOTO DI GRUPPO, BACI E ABBRACCI!