Care famiglie

Il consiglio Direttivo di Ring14 Italia ha deciso di programmare anche per quest’anno un incontro/congresso dedicato a medici e famiglie della nostra associazione che si svolgerà il prossimo Ottobre a Reggio Emilia Italy, con il seguente programma di massima:

**Sabato 14 ottobre 2017 presso l’Hotel Mercure Astoria http://www.mercurehotelastoria.com/it/**

**9:00-10:00 Saluti e introduzione**

* S. Azzali
* Ospedale/Ausl
* Opening lecture: la presa in carico globale di un paziente complesso affetto da sindrome genetica: overview sugli aspetti clinici (Benedicenti)

**10:00-11:15 Sessione: Linee Guida 1**

* Linee guida come e perché (Crimi)
* Approcci diagnostici e update sui riarrangiamenti cromosoma 14 (Rinaldi)
* Quadro neurologico e Terapie farmacologiche e non-farmacologiche (Rizzi)

11:15-11:45 Coffee break

**11:45-13:00 Sessione: Linee Guida 2**

* problematiche gastroenterologiche, nutrizione, celiachia (Amarri)
* immunità e infezioni respiratorie (Soresina)
* testimonianza Famiglie

13:00-14:00 Lunch break

**14:00-16:00 Sessione: Linee Guida 3**

* riabilitazione e ausili respiratori (Lusuardi)
* problematiche oculistiche (Melli)
* problematiche motorie e scheletriche (Silvia Sassi)
* profilo linguistico (Zampini)
* testimonianza Famiglie

16:00-16:30 Coffee break

**16:30-17:30 Sessione: Ricerca scientifica**

* Overview sulla ricerca (nuovi progetti approvati, sviluppi internazionali, …) (Crimi)
* Progetto finanziato da Ring14 (Vezzani)
* Il supporto delle istituzioni alla ricerca sulle malattie rare (Taruscio)

**17:30-18:00 Discussione finale**

**Cena tutti insieme e rientro in Hotel per il pernottamento**

**Domenica 15 Ottobre Presso la sede di Ring14 Italia in Via Gioia 5 a Reggio Emilia**

09,00-12,30 Workshop solo per le famiglie con la D.ssa Casarini, ricercatrice ed esperta in ABA Applied Behaviour Analisys, per affrontare i temi della quotidianità: i comportamenti problema, lo sviluppo delle autonomie, le sterotipie motorie e verbali, i problemi legati al sonno e all’alimentazione, più eventuali argomenti introdotti dalle famiglie direttamente.

13:00-14:00 Lunch break

Nel pomeriggio tempo a disposizione per conoscersi mentre i Delegati di Ring14 International si incontreranno con il Coordinatore Scientifico Dott. Crimi per pianificare le iniziative future.

**DETTAGLI ORGANIZZATIVI:**

Per le famiglie che arrivano da lontano, possiamo già prevedere un’accoglienza dal venerdì 13 Ottobre e un’eventuale partenza il lunedì 16 Ottobre

Il costo del viaggio e del soggiorno in Hotel è a carico delle famiglie (le tariffe alberghiere le trovate nella scheda di prenotazione)

Abbiamo invitato come relatori medici e ricercatori che ben conoscono le malattie dei nostri bambini e sono disponibili a rispondere a tutte le vostre domande.

I pasti inclusi in programma saranno offerti dall’associazione presso strutture che ci ospiteranno e ci offriranno attività di intrattenimento.

Soggiorneremo presso l’Hotel Mercure Astoria perché, oltre ad essere particolarmente disponibili ed accoglienti, e ad averci accordato tariffe davvero vantaggiose, hanno una bellissima struttura in centro città, con ampi spazi sia all’aperto che al chiuso, che ci permetteranno di svolgere tranquillamente tutte le nostre attività.

Per chi arriva in stazione o in aeroporto organizzeremo trasferimenti da e per l’Hotel in collaborazione con i nostri volontari.

Nel corso del congresso attiveremo un servizio di volontari per stare con i bambini.

Saranno svolte visite e prelievi da inviare alla Bio banca ai bambini che ancora non li hanno fatti.

Unico obbligo per partecipare è essere in regola con il pagamento della quota associativa a Ring14 Italia di 25€ a famiglia.

Per le famiglie che vengono dall’estero Ring14 Interntional offrirà il servizio di traduzione in simultanea per la lingua inglese.

Sappiamo che manca ancora molto tempo, ma, per arrivare a questo evento con tutto pronto e ben organizzato, ci serve la vostra collaborazione e avere le vostre prenotazioni **URGENTEMENTE**.

Vi allego dunque la scheda di prenotazione che vi chiedo di farcela avere compilata via fax allo + 39 0 522 085605o via mail a azzali.stefania@ring14.it appena avete deciso. Per maggiori informazioni chiamatemi pure al +39 3408681962.

Spero davvero di potervi incontrare presto qui a Reggio Emilia e resto a vostra disposizione per ogni ulteriore chiarimento.

Un caro saluto.

**Stefania Azzali**

**Presidente Ring14 Italia**

|  |
| --- |
| **SCHEDA D’ISCRIZIONE FAMIGLIE** |
|  |
| Nome | Cognome |
| Indirizzo Via | CAP | Città |
| Telefono | Fax |
| e-mail | Nazione |
| Nr. Partecipanti: ADULTI:………………BAMBINI 3/15 ANNI:……………INFANT 0/2 ANNI:……... |
| Specificare Nome, Cognome e data di nascita (solo per infant e bambini) di tutti i partecipanti NOME COGNOME DATA DI NASCITA……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………… |
| SEGNALAZIONI PARTICOLARI:Disabile in carrozzina si  no Problemi di alimentazione si no Esigenze particolari:………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………… |
| **PRENOTIAMO LE NOTTI:** 13 ottobre 14 ottobre 15 ottobre **IN CAMERA con trattamento di pernottamento e proma colazione ( i prezzi sono da intendersi a camera a notte)** singola (70€) doppia (80) tripla/quadrupla (120)  |

**Le camere vanno pagate all’atto della conferma direttamente a Ring14 Italia IBAN: IT 33 G 02008 12827 000101793084, intestato a RING14 ITALIA ONLUS – Via Flavio Gioia 5 – 42124 Reggio Emilia – Italia
BIC SWIFT: UNCRITM157V**

**oppure tramite carta di credito al link** [**http://www.ring14.it/donazione.php?v=15**](http://www.ring14.it/donazione.php?v=15)

|  |
| --- |
| ARRIVIAMO CON:macchina treno stazione arrivo orario arrivo nr. treno  stazione partenza orario partenza nr. treno aereo aeroporto di arrivo orario arrivo nr. volo  aeroporto di partenza orario arrivo nr. vo |
| **Consenso al trattamento dei dati personali**Ai sensi della legge 675/96, autorizzo il trattamento dei miei dati personali al solo fine della buona riuscita del presente convegnoFirma |

Per permetterci di organizzare al meglio la vostra accoglienza vi preghiamo cortesemente di inviare questo modulo via fax o via mail alla segreteria organizzativa il più presto possibile e comunque entro il **1 settembre 2017**