



associazione italiana glicogenosi presenta

convegno nazionale glicogenosi

ventiseiesima edizione

5 - 6 ottobre

Bologna



*Ascoltare, accogliere,
accompagnare le persone
con glicogenosi oggi
per progettare insieme
il **domani***





introduzione al convegno

Anche quest'anno, si svolgerà il **Convegno Nazionale sulle Glicogenosi**, giunto alla sua ventiseiesima edizione.

Questo evento ha da sempre rappresentato un'importante occasione per ritrovare volti amici, incontrarne di nuovi, condividere esperienze, scambiare e approfondire conoscenze ed aggiornarsi su importanti progressi o scoperte scientifiche. Con il tempo, ci sono stati tanti cambiamenti, che ci hanno concesso di entrare in contatto più facilmente con altre persone che affrontano lo stesso percorso e che ogni giorno affrontano sfide e problemi analoghi ai nostri. Certo, le informazioni ora si diffondono molto più rapidamente, ma il valore del poter avere un punto e un'occasione di incontro è sempre importante, per **sentirsi parte di uno stesso gruppo** e trovare supporto.

Proprio per l'importanza di questo momento e di questi aspetti, abbiamo previsto dei momenti di svago, liberi o di incontro e condivisione, per poter incentivare la socializzazione, consentire il racconto e il confronto delle proprie esperienze e offrire l'opportunità di (ri)trovarsi.

Ci auguriamo che possa essere una bella esperienza per tutte le persone che vi prenderanno parte, e che la sua organizzazione e il suo svolgimento rispondano al meglio alle esigenze di chiunque partecipi.

Le giornate sono state organizzate cercando di consentire di partecipare a tutte le attività in modo semplice, e in particolare:

- **sabato 5**: la mattinata sarà dedicata ad alcune attività di gruppo per chi vorrà prendervi parte; nel pomeriggio si aprirà il convegno vero e proprio, che verrà concluso con uno spazio di confronto e condivisione accompagnato da un aperitivo, per rilassarci e consentire a tutti di incontrarsi e condividere esperienze;
- **domenica 6**: nella mattinata ci saranno gli ultimi interventi; nella tarda mattinata si concluderà il convegno.

Per chi non potrà partecipare dal vivo: verranno fatte delle registrazioni dell'intero Convegno, che saranno rese disponibili sul nostro canale YouTube dopo qualche settimana, previa autorizzazione dei relatori, in modo da garantire la diffusione di informazioni anche tra chi non sarà fisicamente presente. Seguiranno prossimamente indicazioni sulla possibilità di seguire il convegno da remoto.

Nelle successive pagine di questa guida si possono trovare tutte le informazioni utili per partecipare al Convegno, con tutti i contatti in chiusura di questo documento.

Sul sito, oltre a questa guida, è presente il **programma dettagliato del Convegno**: sono documenti complementari, perciò vi invitiamo a consultare entrambi.



la struttura

Il Convegno di quest'anno si terrà presso **due strutture**: una principale ed una secondaria, così da poter accogliere tutti i partecipanti e rispondere al meglio alle loro necessità. I due alberghi sono l'**Hotel Sydney** e l'**Hotel Michelino**: sono molto vicini, affacciano sulla stessa via, e si trovano a **Bologna**.

Nel particolare, nell'Hotel Sydney si terranno **le attività e gli interventi dei relatori**, ci saranno **le stanze di alcuni ospiti e la zona ristorante**. Nell'Hotel Michelino, invece, si troveranno **le restanti stanze**.

Entrambe le strutture sono **accessibili**, caratterizzate da **spazi ampi e luminosi**, attrezzate al meglio per conferenze e convegni e poste in **posizione comoda** rispetto alle principali vie di trasporto. Fanno parte del gruppo Savoia Hotels. L'Hotel Sydney ha vari ambienti dedicati a conferenze, con **spazi ampi e modulari**, e una vasta dotazione tecnica, per consentire di gestire ogni tipo di esigenza tecnica.

Il servizio di ristorazione è garantito dal **ristorante Opera** e dal **Bondi bar**, in cui la tradizione bolognese si sposa perfettamente con l'innovazione e l'accoglienza.

Le strutture hanno camere moderne, **dotate di tutti i comfort**, e sono presenti **camere per persone disabili e per famiglie**. Sono disponibili alcuni **servizi gratuiti**, dedicati agli ospiti, come **wi-fi** in tutta la struttura, un ampio **parking** e **reception attiva 24 ore**.

Ulteriori informazioni sulle strutture sono consultabili sui rispettivi siti web, elencati a fine guida.

come arrivare

La posizione delle due strutture è strategica e facilmente raggiungibile, vicino alla Fiera di Bologna, al Palazzo dei Congressi e dalla Virtus Segafredo Arena.

In particolare, si trovano a circa 300 metri dall'**uscita Bologna Fiera** dell'autostrada A14 e della **tangenziale uscita 8**. Per chi arriva in treno o aereo, è necessario rivolgersi a un servizio **taxi** per arrivare alla struttura, raggiungibile in poco meno di 15 minuti.

Hotel Sydney

Via Michelino 73
40127 Bologna

Coordinate GPS

Latitudine: 44.51354
Longitudine: 11.37365

Hotel Michelino

Via Michelino 75
40127 Bologna

Coordinate GPS

Latitudine: 44.51463
Longitudine: 11.37404



servizi attivi

Come nelle scorse edizioni, abbiamo attivato alcuni servizi utili per chi sarà presente al Convegno dal vivo, così da garantire un'esperienza gradevole e agevolare la partecipazione alle attività.

intrattenimento per minori

Durante lo svolgimento del Convegno, è disponibile un servizio gratuito di intrattenimento per i bambini presenti, in una sala dedicata, nelle vicinanze di quelle in cui si svolgeranno le attività e gli interventi previsti.

I piccoli ospiti potranno partecipare ad un **laboratorio di lettura e di disegno**, e potranno vedere in azione il **Kamishibai**, piccolo teatro in legno che diventa uno strumento narrativo capace di combinare efficacemente immagini e testo. A guidarli nelle attività ci sarà Alessandra Sala, che dedicherà loro il proprio tempo e stimolerà la loro creatività.

Alessandra Sala, nostra socia storica, è stata copywriter pubblicitaria, autrice di testi per radio e televisioni e giornalista per il Corriere dei Piccoli e per Snoopy, di cui era caporedattrice. Da sempre appassionata alla lettura, è autrice di libri per l'infanzia, per i quali ha sempre studiato presentazioni creative e coinvolgenti. Attiva nel mondo del volontariato, con progetti sociali ed ambientali per i più piccoli, dal 1996 è responsabile dell'ufficio stampa e risponde alle telefonate di Voce Amica per la nostra Associazione.

consulenze per i soci

Durante il convegno, per i soci regolarmente iscritti, sarà disponibile l'avvocata Piatti per delle **consulenze gratuite** in ambito **legale**. Ulteriori informazioni sulle modalità e sull'area in cui si svolgeranno le consulenze saranno fornite in sede di Convegno.

L'avvocata **Elena Piatti**, già da anni al fianco della nostra Associazione, si occupa di diritto civile e lavora a Milano.



prenotazioni

La possibilità di partecipare al Convegno, negli anni, è stata molto importante per i nostri soci. Per questo motivo, quest'anno, la partecipazione sarà aperta a tutti, e l'Associazione riserverà alcune **agevolazioni economiche** per i nuclei familiari (costituiti da persona malata e accompagnatore/i e/o figli) in cui è presente almeno un socio. È necessario compilare il form di adesione **entro la data indicata** sul sito.

Per i soci (e i relativi nuclei familiari) sono previsti:

- sconto di 50€ a notte sulla tariffa delle stanze per il pernottamento;
- sconto di 5 € sui prezzi di pranzi e cene;
- cena sociale offerta dall'Associazione.

Per maggiori informazioni e per il form di adesione consultare il sito dell'evento, riportato a fine guida.

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



programma complessivo

sabato 5 ottobre

10.00-12.00	esercizi di fisioterapia adattata TuVaiChePuoi
10.00-12.00	gruppi di ascolto per caregiver e per pazienti AIHC - Associazione Italiana Health Coaching
10.00-12.00	laboratorio di cucina con ricette per dieta chetogenica dott.ssa R. Pretese e dott.ssa V. Crescitelli, chef A. Spina
12.00-14.00	pausa pranzo
15.00-17.30 14.00-18.00	convegno epatiche - sala 1 convegno muscolari - sala 2
18.00-19.00	aperitivo e dialoghi in gruppo
19.00-22.00	cena sociale e intrattenimento

domenica 6 ottobre

09.30-12.00 09.00-12.00	convegno epatiche - sala 1 convegno muscolari - sala 2
12.00	chiusura convegno



attività e iniziative previste

fisioterapia adattata

Durante la mattina di sabato, dalle ore 10.00 alle 12.00, sarà possibile svolgere alcuni esercizi di **fisioterapia adattata**, così da consentire di partecipare a chiunque lo desideri. Ci sarà un'ampia **sala dedicata** e l'attività verrà seguita dai fisioterapisti ed esperti di TuVaiChePuoi.

TuVaiChePuoi è un'impresa con sede a **Modena**, nata dall'idea di **Deborah Domaschio** e **Matteo Fraggieri**. Da anni, il team di professionisti che ne fanno parte si occupa di **riabilitazione neurologica** e di **turismo accessibile**, per cercare di prendersi cura delle persone a trecentosessanta gradi e sensibilizzare sulla necessità di un'accessibilità vera e completa, che rispetti le esigenze di tutti i corpi.

gruppi di ascolto con AIHC

Durante la mattina di sabato, dalle ore 10.00 alle 12.00, sarà possibile prendere parte ai **gruppi di ascolto** per **pazienti** e per **caregiver**, guidati da AIHC, a conclusione del progetto "Cantieri del benessere", oppure raccogliere informazioni sull'attività per potervi partecipare in seguito, se interessati.

AIHC - Associazione Italiana Health Coaching nasce nel 2017 dall'idea di coach, consulenti e professionisti, con l'obiettivo di diffondere la cultura del **benessere psicofisico**. Si occupa di progettare ed erogare servizi educativi e formativi di Health Coaching, per poter migliorare la qualità di vita di persone che possono aver necessità di un supporto in questo delicato ambito. AIHC cerca di diffondere e praticare l'**empowerment personale e sociale** all'interno dei gruppi di lavoro che si creano, così da dare alle persone una maggiore **consapevolezza sul proprio stato psico-fisico** e a individuare nuove strategie per mantenere un buon livello di benessere e salute.

ricette per glicogenosi epatiche

Durante la mattina di sabato, dalle ore 10.00 alle 12.00, è previsto un **laboratorio di cucina** con un focus sulle ricette per diete chetogeniche, tenuto insieme alla dottoressa **Roberta Pretese**, dietista, alla dottoressa **Viola Crescitelli**, pediatra, e allo chef **Alessandro Spina**.

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



chiacchierando live

Sabato pomeriggio, al termine degli interventi del Convegno, si svolgerà **Chiacchierando live**, un aperitivo che fungerà anche da occasione di incontro, condivisione e discussione, per chi lo desidera, di temi o difficoltà comuni, relative alla diagnosi o alla gestione della patologia.

intrattenimento serale

Durante la serata del sabato, dopo la cena sociale, sarà disponibile l'intrattenimento gratuito con **Smooth&blues**, duo pugliese che suona musica pop, soul ed R&B degli anni '70, '80 e '90.

raccolta fondi e calendari AIGlico

Durante il convegno, sarà presente una **zona riservata alla raccolta fondi**: chi desiderasse dare il proprio contributo alla nostra causa potrà farlo in quella sede.

In questa occasione, saranno disponibili i nostri nuovi **Calendari illustrati per l'anno 2025**, un importante progetto a cui abbiamo dedicato grande attenzione e cura. Sono stati realizzati in collaborazione con **illustratori professionisti** e grazie alla fantasia dei **nostri soci più piccoli**, che ci hanno regalato frasi e pensieri dedicati ai vari mesi dell'anno.

Sarà quindi possibile avere più informazioni sul progetto o sulla distribuzione e su come organizzare una propria raccolta fondi, oltre a poter vedere il materiale in presenza.

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



contatti

Maggiori informazioni sulle tariffe e le modalità di prenotazione per l'evento sono disponibili sul sito dedicato; per qualsiasi necessità o informazione è possibile contattare gli organizzatori del Convegno, tramite i contatti qui elencati, oppure consultare i link presenti.

AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi

telefono: +39 02 45703334 (da lunedì al venerdì, dalle 14 alle 17)

mail: segreteria@aiglico.it - info@aiglico.it

web: www.aiglico.it

First Class events & conferences

telefono: +39 02 50063804 - 333 2661410

mail: valentina.quadri@fclassevents.com

link utili

Hotel Sydney: <https://www.thesydneyhotel.eu/>

Hotel Michelino: <https://www.hotelmichelino.it/>

Sito dedicato e form di pre-adesione:

<https://convegno-nazionale-glicogenosi.myquadra.it/login>