



PROCEDURA N°: 7

TITOLO: ORGANIZZARE UN CONGRESSO

Scopo:	Describe le attività per l'organizzazione di un Congresso AISiWH
Responsabilità coinvolte:	Responsabile Organizzazione Congresso, Direttivo, Segreteria, Famiglie
Responsabilità procedura:	Direttivo
Definizioni:	
Descrizione	<p>Il Congresso segna il momento in cui l'Associazione riunisce le proprie famiglie per fare il punto sulle scoperte o sulle nuove pratiche che possono migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti dalla sindrome. E' anche l'occasione di ritrovarsi tra amici per confrontare le proprie esperienze nella cura dei propri figli.</p> <p>L'organizzazione di un Congresso è un'azione meticolosa e lunga e necessita di pazienza e di coordinamento.</p> <p>Si esamineranno i punti maturati con l'esperienza di questi primi 20 anni di vita di Aisiwh.</p> <p>DURATA</p> <p>Il Congresso ha durata di 3 giorni e si svolge ogni 3 anni in occasione del rinnovo delle Cariche Sociali</p> <p>ORGANIZZATORE</p> <p>Sarebbe bene che ogni Congresso si chiudesse con la scelta dell'Organizzatore per l'evento successivo. A tale proposito sarebbe auspicabile che le famiglie a rotazione si rendessero disponibili a organizzare l'evento sul proprio territorio. Si tenga però sempre presente, nella scelta della dislocazione geografica della sede del Congresso, la necessità di poter permettere la partecipazione del maggior numero possibile di famiglie.</p> <p>Importante ricordare che per qualsiasi spesa si affronti se ne deve concordare l'azione con il Tesoriere e ci si deve far sempre compilare o la fattura o lo scontrino parlante. Il pagamento avverrà sempre tramite bonifico o assegno da parte del Tesoriere.</p> <p>Tutti i versamenti di contante pervenuto all'Organizzatore dovranno essere effettuati con causale "Congresso" e in accordo con il Tesoriere.</p> <p>DATA DI SVOLGIMENTO</p> <p>Negli ultimi anni è stata scelta la prima settimana di giugno. Preso atto delle difficoltà di traffico incontrate in concomitanza col primo ponte di giugno, si è deciso di scegliere una settimana più centrale in modo da evitare la concomitanza con Comunioni e Cresime e le feste di fine anno scolastico.</p> <p>VISIBILITA'</p> <p>Bisogna poi ricordarsi di dare la giusta visibilità all'evento Congresso. Per questo si è sempre inviata la locandina a tutte le famiglie attraverso la posta in tempo utile per permettere la prenotazione alberghiera. Le locandine devono essere pronte entro fine marzo per la spedizione in segreteria a Montecosaro. La segreteria in seguito si occupa della spedizione direttamente alle famiglie. Insieme alla locandina deve essere allegato il foglio di informazioni per gli educatori che si prenderanno cura dei ragazzi al congresso. (v. all.1 "Informazioni Ragazzi"). La</p>

spedizione necessita di coordinamento tra la Segreteria, che ha gli indirizzi delle famiglie, e l'Organizzatore che di solito ha le locandine perchè le ha fatte stampare sul proprio territorio.

Inoltre da non dimenticare di segnalare l'evento sugli strumenti di comunicazione di cui dispone l'associazione come sito istituzionale, pagina Facebook, gruppo in internet.

Un plus sempre gradito è l'intervento della stampa locale.

Al termine del Congresso si dispone anche del Verbale dell'Assemblea.

Si dispone anche degli Atti oppure della documentazione lasciata dai Relatori.

Le informazioni saranno pubblicate sul sito istituzionale a disposizione delle famiglie che non hanno potuto partecipare.

EVENTI CONCOMITANTI

Nei 3 giorni congressuali bisogna definire cosa fare nelle serate del venerdì, del sabato ed eventualmente della domenica.

Da quando Aisiwh ha in essere il progetto "Autonomie" il venerdì sera si presenta il filmato delle vacanze dell'anno precedente. Per questo bisogna accordarsi con chi possa realizzare il filmato. La telecamera è di Aisiwh e viene consegnata agli educatori all'inizio della vacanza. A tale scopo si ricorda che sono necessari una macchina fotografica ed un computer su cui sono trasferite le foto. La serata potrebbe anche essere utilizzata per presentare filmati realizzati dai genitori che volessero informare su eventuali iniziative organizzate sul proprio territorio o cose interessanti fatte dai figli. In questo caso l'Organizzatore deve informare le famiglie di questa possibilità. I filmati sono su supporto elettronico per cui non c'è bisogno di attrezzatura supplementare oltre a quella prevista per lo svolgimento del Congresso.

Il sabato sera può essere utilizzato per spettacoli teatrali. Attenzione alla necessità di spostare le famiglie e di evitare stressanti corse in auto per raggiungere il luogo di presentazione nei tempi stabiliti.

Per la domenica sera è molto difficile che ci siano dei partecipanti perchè tutti preferiscono partire nel pomeriggio, subito dopo pranzo, ma è comunque una bella opportunità per legare maggiormente le famiglie Aisiwh.

Se si pensa di fare una serata in musica, una volta trovato il gruppo o il solista, è necessario farsi rilasciare dalla SIAE il permesso di organizzare la serata contenente la dichiarazione che lo scopo della serata è per la raccolta fondi per AISiWH. La SIAE rilascia poi un documento che dovrà essere compilato. A fine serata bisogna far compilare il BORDERO' con i dati dell'Associazione e quelli del gruppo. Recarsi poi alla SIAE e pagare il dovuto che varia da Regione a Regione. Quanto detto è valido in linea generale anche se sono possibili differenze significative tra ufficio e ufficio in dipendenza del titolare dell'agenzia.

Altro punto da considerare è se il Congresso sarà utilizzato per la consegna dell'"Aisiwhiano dell'anno". In questo caso si deve ricordare di attivare il Direttivo in modo che si faccia la scelta della persona a cui accordare la benemerita in tempo utile per preparare la targa. Se si vuole mantenere l'oggetto in uso attualmente che è composto da logo in oro montato su targa in alluminio, materiale richiesto per poter incidere una scritta visibile in modo chiaro, bisogna partire per tempo.

Una cosa da tenere in considerazione è che il Congresso possa essere celebrativo, come successo in occasione del decennale. In questo caso bisogna avere il materiale storico da mostrare e quindi l'Organizzatore deve raccogliere la documentazione che si vuole mostrare. Molto è disponibile in Segreteria ma molto

è anche conservato dalle famiglie che nel corso degli anni hanno organizzato eventi sul proprio territorio. E' pertanto necessario il coordinamento tra l'Organizzatore, la Segreteria e le Famiglie che devono essere avvertite in tempo.

STRUTTURA ALBERGHIERA

E' necessario individuare una struttura alberghiera che sia consona alle esigenze delle famiglie. Sono necessari pertanto e possibilmente al piano terra:

- bagni per disabili
- sala riunione per le Famiglie
- saletta per intrattenimento dei ragazzi
- saletta per la pausa caffè
- sala da pranzo.

Sono inoltre necessarie le seguenti apparecchiature:

- proiettore per pc con sonoro
- schermo proiezioni
- impianto di amplificazione voce possibilmente con microfono senza filo
- telefono
- "banco degli imputati" dove si presenta il relatore
- lavagna nella sala congresso

Per il servizio in sala da pranzo è utile:

- organizzare tavoli per più famiglie per migliorare l'interazione e l'eventuale integrazione delle nuove famiglie presenti. Stabilire prima dell'arrivo delle famiglie chi si occuperà della formazione dei tavoli. Il sabato solitamente ci sono i relatori a pranzo e la domenica c'è la possibilità di avere le autorità a pranzo (ai quali dovrà essere mandato un invito dall'organizzatore) con una parte del Direttivo
- ricordare ai congressisti la composizione dei tavoli mediante tabelloni all'ingresso della sala da pranzo ed eventualmente anche all'ingresso della sala riunioni del Congresso
- organizzare cartelloni con il menù del giorno ponendoli a fianco dei cartelloni dei tavoli
- fare in modo che i pasti per i ragazzi siano serviti con precedenza rispetto a quelli degli adulti, specie per i pasti frullati e per quelli che necessitano di maggiore cura di preparazione. E' il caso che l'hotel abbia a disposizione omogeneizzati di frutta, carne e yogurt

Per le prenotazioni è bene ricordare:

- decidere se le famiglie devono telefonare per la prenotazione in hotel o alla famiglia organizzatrice. (Per esperienze passate è consigliabile che la struttura alberghiera riceva direttamente le prenotazioni delle famiglie)
- la presenza dei Relatori
- la presenza dello Staff (es. la Segretaria)
- la presenza delle persone che intrattengono i ragazzi
- la presenza di persone legate agli eventi concomitanti come "Aisiwhiano"

Per quanto riguarda l'intrattenimento dei Ragazzi cercare il supporto della Croce Rossa Italiana o altre fonti simili tipo Avap, Misericordia, Associazioni di Volontariato che si trovano sul proprio territorio o zone limitrofe. Oppure rivolgersi al Comune per educatori o assistenti alle autonomie delle scuole. In ogni caso sarebbe opportuno che le persone che si occuperanno dei ragazzi conoscano la disabilità.

Una volta individuate le persone, capire che cosa hanno a disposizione per l'intrattenimento e, se non hanno niente, occuparsi di comprare o trovare alcuni giochi. (es. musica e strumenti musicali, bolle di sapone, palloni da spiaggia, pennarelli e colori vari, cartelloni per disegni, palloncini modellabili e non, carta crespata dura, ecc). Considerare che al congresso ci saranno anche i fratelli sani e informare gli educatori. Considerare anche che gli educatori inizialmente non si ricorderanno i nomi dei ragazzi e quindi pensare a come poterglielo ricordare. Con badge, piuttosto che collana con nome, oppure foto con nome.

SPONSOR

E' auspicabile trovare Sponsor per affrontare le spese del Congresso. Si tenga presente che lo Sponsor non deve necessariamente sempre dare soldi ma può anche offrire servizi come per esempio fiori, articoli di cancelleria, gadget.

L'esperienza ha insegnato che le GRANDI DITTE offrono con molto piacere prodotti di propria produzione per pubblicità.

Da non dimenticare di chiedere la disponibilità del logo degli Sponsor per inserirlo nella locandina del Congresso. A tale proposito in allegato la dichiarazione in cui si conferma che il logo sarà usato solo per il Congresso e non per fini di lucro. Ricordare di farne sempre due copie una per lo Sponsor e l'altra da tenere in Segreteria come archivio.

Si ricorda inoltre la possibilità di coinvolgere anche Fondazioni locali tramite progetti scritti per l'occasione. A volte è necessario presentare il progetto in collaborazione con un'associazione locale.

Tutti i versamenti dovranno essere effettuati con causale "Congresso" e in accordo con il Tesoriere.

Si ricorda che quando si organizza un evento in un Comune si può chiedere di entrare nella lista delle associazioni beneficiarie della distribuzione dei resti di bilancio di fine anno. Si fa richiesta di solito entro novembre e poi si presenta la relazione delle attività svolte.

GESTIONE DEI CONTENUTI

Il Direttivo e l'Organizzatore sono chiamati a decidere:

- **ARGOMENTI** da trattare in base a:
 - necessità delle famiglie emerse dal Congresso precedente, da contatti interpersonali o da discussioni nel gruppo in internet. Le problematiche non sono solo quelle inerenti i figli ma possono riguardare anche i genitori
 - stato dell'arte della ricerca e della medicina in generale
 - stato della legislazione vigente
 - disponibilità del territorio

- **RELATORI**
 - individuazione dei relatori in base agli argomenti scelti
 - individuazione di chi deve interagire con i Relatori in base anche alle interazioni personali dei membri del Direttivo e l'Organizzatore. E' importante definire il titolo dell'intervento e la data ultima per ricevere la relazione da pubblicare negli Atti
 - organizzazione degli Atti e conseguente stampa

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ PREPARAZIONE CARTELLETTA <ul style="list-style-type: none"> ○ preparare il materiale da distribuire <p>MATERIALE DA DISTRIBUIRE</p> <p>Di solito si fornisce:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ cartelletta Aisiwh con fogli per prendere appunti, questionario congresso se disponibile, locandina, atti del congresso se disponibili in tempo utile per essere stampati. In ogni caso a fine Congresso gli Atti saranno resi disponibili sul sito www.aisiwh.it. ▪ penna (anche di sponsor) ▪ foglio iscrizione (v. all.2) ▪ eventualmente per nuovi ospiti brochure Aisiwh <p>Cartelletta e brochure sono di solito disponibili in Segreteria per cui è necessario il coordinamento. Nel caso le cartellette non fossero disponibili è necessario procedere all'individuazione di una tipografia in grado di stampare anche le locandine e gli Atti del Congresso. Questo potrebbe anche permettere di individuare uno Sponsor ulteriore.</p> <p>Per quanto riguarda la carta per appunti potrebbe avere in filigrana uno o più sponsor.</p> <p>Anche le biro potrebbero avere l'indicazione di uno Sponsor.</p> <p>Sempre interessante la possibilità di interazione tra l'Organizzatore, la Segreteria e le Famiglie allo scopo di trovare Sponsor o possibilità di strappare il prezzo migliore per le necessità dell'evento.</p> <p>Da non sottovalutare la possibilità di contattare il CSV, Centro Servizi Volontariato, della propria Provincia che accetta di collaborare con la sede operativa di Aisiwh, organizzata presso l'Organizzatore, anche se la sede legale è a Montecosaro. Di solito si ottiene la disponibilità di un grafico e di una tipografia.</p> <p>FIORI</p> <p>Trovare fioraio per fiori per banco relatori (solitamente una composizione centrale e due laterali). A parte concordare con il Direttivo il totale di mazzi di fiori per omaggi a relatrici piuttosto che figure femminili da omaggiare durante i 3 giorni del congresso.</p> <p>FOTOGRAFO</p> <p>Se a costo contenuto può essere un'idea da prendere in considerazione</p> <p>SITO INTERNET</p> <p>L'organizzatore deve inviare via mail a webmaster del sito internet www.aisiwh.it prima la locandina e poi gli Atti del congresso.</p>
Destinatari:	Soci
Autore:	Direttivo
Data:	Ed.2 Marzo 2019
Documenti collegati	Informazioni Ragazzi Iscrizione Congresso

All.1

NOTIZIE UTILI SU

.....

Caratteristiche personali (fisiche e caratteriali)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

"Come parlo o comunico"

.....
.....
.....
.....

"Come mangio"

.....
.....
.....
.....

"Come mi muovo"

.....
.....
.....
.....

"Come mi diverto (cosa mi piace e cosa non mi piace)"

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

"Quando vado in bagno" (igiene personale e controllo sfinterico)

.....
.....
.....

"Quando mi arrabbio" (crisi isteriche: come gestirle)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Varie: frasi e comportamenti utili da conoscere per facilitare la relazione

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

PRIVACY

Acconsento al trattamento dei dati personali forniti, secondo quanto previsto in conformità al GDPR – Regolamento Europeo in materia di Protezione dei Dati Personali 2016/679

(Firma)

.....

ISCRIZIONE CONGRESSO A.I.Si.W.H.

.....l.....Sig.....
residente in Via
CAP..... Città.....
Tel.....Fax.....E-mail.....

partecipa al Congresso in qualità di:

• **GENITORE** di:

(seguono generalità del figlio)

Cognome..... Nome
nat..... il.....

• **DOTTORE/OPERATORE**

specialista in
operante presso.....
Via
CAP..... Città.....
Tel.....Fax.....E-mail.....

• **STUDENTE/SOSTENITORE**

Desidera:

- iscriversi al Congresso
- altro

Firma