

Programma incontro FATE 2020
Sabato 20 e Domenica 21 giugno 2020

Centro Giovanni XXIII
Via di Colle Pizzuto, 2
00044 Frascati RM, Italia

I Festa Nazionale dell'Esófago
e Assemblea Nazionale F.AT.E.

Per chi è nato con una patologia malformativa rara come l'atresia esofagea, l'esofago è un "tubicino" prezioso e pieno di segreti. Le famiglie dell'Associazione F.AT.E propongono ai pazienti piccoli e grandi, genitori, familiari, medici, terapisti, esperti internazionali, ricercatori che hanno a che fare con questa patologia di incontrarsi per un giorno di festa e riflessione a Frascati.

Sarà un'occasione per togliersi tanti dubbi sulla patologia e sulle sue complicazioni, sugli interventi per correggerla e su come convivere fisicamente e psicologicamente dalla nascita all'età adulta.

Sarà anche un'occasione per imparare gli uni dagli altri, medici e famiglie, per conoscersi, fare amicizia, divertirsi insieme, mangiare e capire meglio come affrontare le sfide piccole e grandi che comporta vivere con un esofago "birichino". La Festa è aperta alle associazioni che si occupano di esofago e patologie affini.

Per tutta la durata dell'evento sarà assicurata animazione per i bambini più piccoli

Venerdì 19 Giugno dalle ore 14 – Arrivi e check-in
20.00- cena

Sabato 20 Giugno

9.00 – Benvenuto e apertura lavori

9.15- 11.00 – Gruppi di discussione animati dalle psicologhe

- 1. Kids Club** – Gruppo di riflessione e animazione per i piccoli pazienti, dai 6 anni in su, per parlare e elaborare creativamente la propria "storia con l'esofago". Le psicologhe animeranno la conversazione stimolando bambini e ragazzi a presentare il loro vissuto, con le sue sfide e le sue paure, realizzando degli elaborati (disegni, racconti, video, presentazioni ppt) che li aiutino a raccontarla. Gli elaborati (se vorranno), saranno presentati in plenaria alla fine della giornata e poi utilizzati da F.AT.E. per il sito e altri materiali informativi.
- 2. Gruppo adulti** – I pazienti adulti avranno l'opportunità di conoscersi meglio, condividendo tra pari i propri vissuti con l'animazione di una psicologa ed esprimendo aspettative e richieste per una migliore qualità della vita.
- 3. Team Genitori** - I genitori saranno guidati da una psicologa nella condivisione e nel confronto sui propri vissuti, per esprimere paure, desideri, aspettative e richieste per una migliore qualità della vita delle proprie famiglie.

11.00- 11.30 Break

11.30 - Caffè con gli esperti

I dottori **Pietro Bagolan (Responsabile Unità di Neonatologia)**, **Luigi Dall'Oglio (Responsabile dell'Unità di Chirurgia digestiva)** e la genetista **Cristina Digillio** dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, esperti internazionale di atresia esofage e patologie congenite associate rispondono alle 5 domande che avreste sempre voluto fare sull'atresia dell'esofago...Perché si nasce con l'AE? A che punto è la ricerca per realizzare un esofago e una trachea artificiali? Che complicazioni ci sono nel corso della vita adulta? e tante altre decise dai partecipanti.

12.15-13.00 – Apertura dei Gruppi di lavoro tematici (il numero di gruppo dipenderà dalla partecipazione):

- 1. Disfa club:** In questo gruppo le esperte le esperte di disfagia e deglutologia del Bambin Gesù di Roma-Palidoro si confronteranno in modo interattivo e partecipativo con pazienti e genitori su tutte le questioni legate alla riabilitazione nutrizionale dei bambini nati con atresia dell'esofago o affetti da altre patologie che hanno compromesso la deglutizione e la funzione naturale dell'esofago. Le disfagiste mostreranno video e daranno dimostrazioni di come funziona la riabilitazione e offriranno consigli pratici ai genitori e ai pazienti per affrontare le difficoltà legate all'alimentazione. La discussione sarà facilitata con la metodologia world-café per permettere a tutti di interagire, ponendo domande in piccoli gruppi.
- 2. Team Tubi:** In questo gruppo chirurghi, endoscopisti, gastroenterologi, otorini, broncopneumologi, fisioterapisti della respirazione, interagiranno con i pazienti e le famiglie per rispondere alle mille domande sul funzionamento dei "tubicini birichini", esofago, trachea, intestino, retto... dal cui buon funzionamento dipende la qualità della vita di tutti noi. Esperti e famiglie si confronteranno in modo interattivo sui temi di maggiore interesse, da come funzionano le endoscopie a come riconoscere e gestire le stenosi, da cosa è la tracheomalacia a come fare fisioterapia respiratoria con la pep-mask per eliminare i terribili muchi. La discussione sarà facilitata con la metodologia world-café per permettere a tutti di interagire, ponendo domande in piccoli gruppi.
- 3. Kids club** – il gruppo proseguirà il lavoro avviato nella mattinata.
- 4. Follow-up team** – In questo gruppo pazienti, genitori, chirurghi, pediatri, psicologi e altri specialisti di patologie correlate (nefrologi, ortopedici, broncopneumologi) parleranno delle difficoltà e delle iniziative esistenti per accompagnare i pazienti lungo tutto il corso della vita. Quanti e quali controlli fare, quando effettuarli e in quali strutture, quali sono i rischi nell'età adulta, sono alcune delle domande su cui riflettere e trovare risposte o lanciare proposte di discussione di cui F.AT.E. si farà portatrice presso ospedali e servizi sanitari a livello locale e nazionale. Il lavoro sarà facilitato la metodologia world-café per permettere a tutti di interagire, ponendo domande in piccoli gruppi.

13.00 Pranzo

14.30 – Gruppi tematici prosecuzione dei lavori

- 1. Disfa club** – i bambini e ragazzi che vorranno potranno partecipare ad un laboratorio di cucina per preparare una piccola merenda, gli altri continueranno il lavoro di gruppo sugli elaborati nel **Kids club**
- 2. Team Tubi**



- 3. Kids club**
- 4. Follow-up team**

16.00 Break e merenda insieme con osservazione delle disfagiste

16.30 Merenda con l'esperto – Com'è la vita di una paziente nato con AE a 70 anni? Quattro chiacchiere con **Graham Slater**, nato 70 anni fa con l'atresia dell'esofago e Presidente della Federazione Europea delle associazioni dell'atresia dell'esofago.

17.15 Ripresa lavoro nei gruppi

17.45 Chiusura e presentazione dei lavori dei gruppi in plenaria: cosa abbiamo imparato, cosa resta da fare

18.45 Chiusura lavori

20.00 Cena

21.00 Musica e balli insieme

Domenica 21 Giugno

9.00 Restituzione e valutazione della giornata precedente

9.30 Assemblea F.ATE.

13.30 Pranzo

14.30 -15.30 Assemblea F.AT.E.

15.30 Partenze.

Il programma potrebbe subire variazioni