



Sindrome di Poland La "Giornata della Poland" incontra l'associazione

Chianciano Terme, 21-22-23 Ottobre 2005

Coordinatore Scientifico Prof. Vincenzo Jasonni

Con il patrocinio di



Fondazione Gerolamo
Gaslini



Istituto Giannina Gaslini

orphanet



Centro di Informazioni
per le Malattie Rare
Istituto Mario Negri,
Ranica (BG)



Società Italiana di Genetica Umana

Accreditamento in fase di richiesta

L'Associazione Italiana Sindrome di Poland continua il suo cammino a sostegno della ricerca, dell'informazione e dello studio di questa malattia rara.

Per il 2005 AISP riunirà soci, amici, simpatizzanti e medici specialisti nei giorni 21, 22 e 23 ottobre 2005 a Chianciano Terme.

L'incontro sarà infatti l'occasione per pazienti e medici di "lavorare" insieme per un confronto attivo sul campo, volto alla definizione di un protocollo diagnostico finalizzato alla stesura di un'indagine epidemiologica della Sindrome di Poland. Parallelamente, specialisti in diversi settori condurranno laboratori ludici modulati secondo le età dei bambini, per permettere ai partecipanti (adulti compresi) di riconoscere se stessi e il proprio corpo, attraverso meditazione, movimento armonico e relazione corporea.

Durante la giornata del 22 ottobre lo staff medico degli specialisti presenti sarà inoltre disponibile per **incontri personalizzati** con familiari e pazienti (adulti e bambini). I medici saranno disponibili 10' per le consulenze personalizzate alle famiglie. Gli incontri con gli specialisti vanno prenotati all'atto dell'iscrizione.

E' gradita la prenotazione entro e non oltre il 4 ottobre 2005 per ragioni organizzative.

Il Convegno è consigliato anche a medici pediatri, operatori in ambito sanitario e sociale e insegnanti.

Segreteria Organizzativa:

AISP

Via C. Benettini 4/1

16143 Genova

tel./fax 010.8690810

cell. 349-6488416

E-mail: segreteria@sindromedipoland.org

PROGRAMMA

suscettibile di cambiamenti

21 Ottobre 2005

Dalle 18.00 Hotel Miralaghi Arrivo e registrazione partecipanti

20.00 Cena conviviale

22 Ottobre 2005

9,00-11,00 Saluti e apertura Lavori

Prof. Vincenzo Jasonni (Primario U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini)

Dr.ssa Eva Pesaro (Presidente AISP)

Aspetti Genetici della Sindrome di Poland

Dr Sebastiano Bianca (Ambulatorio Genetica Medica Azienda Ospedaliera Garibaldi Catania)

Interventi e tecniche correttive della Sindrome di Poland

Prof. Vincenzo Jasonni (Direttore U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova)

Prof. Julien Glicenstein (Hôpital Américain Parigi Francia)

Prof. Mario Igor Rossello (Direttore U.O Centro Regionale di Chirurgia Mano Savona)

Dr Filippo Maria Sénès (U.O Prima Unità di Ortopedia Istituto Giannina Gaslini- Genova)

Dr.Gianfranco Romeo (Medico Unità Operativa Complessa di Chirurgia Plastica Pisa- Genova)

Aspetti Psicologi della Sindrome di Poland

Dr.ssa Daniela Zarri (U.O. Emato - Oncologica Pediatrica, IRCCS G. Gaslini- Genova)

Dr.ssa Lucia Spada (CEMP Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-matrimoniale - Genova)

Sessione parallela

9,00-13,00 Laboratori Musicoterapia, Narrazione, Psicomotricità, Acquaticità (*)

Rosanna Calabrò, Carlo Pendola - Musicoterapeuta

Maria Pedriali - Narratrice

Cristina Mulas -Psicomotricista

Davide Mori - Educatore

Roberta Iachetti - Insegnante scienze motorie

Durata singoli laboratori di circa 1 h

11.00-11.20 Coffe break

11.20-13.00 Incontro con gli specialisti

a disposizione di adulti bambini e loro famigliari (prenotazione necessaria in fase di iscrizione all'incontro)

13.00- 14.30 Pausa pranzo

14.30 16.00 Incontro con gli specialisti

a disposizione di adulti bambini e loro famigliari (prenotazione necessaria in fase di iscrizione all'incontro)

Sessione parallela

14,00-18,00 Laboratori Musicoterapia, Narrazione, Psicomotricità, Acquaticità (*)

Rosanna Calabrò, Carlo Pendola - Musicoterapeuta

Maria Pedriali - Narratrice

Cristina Mulas -Psicomotricista

Davide Mori - Educatore

Roberta Iachetti - Insegnante scienze motorie

Durata singoli laboratori di circa 1 h

16.00-18.00 Tavola rotonda

Dalle risultanze degli incontri con i pazienti: Definizione protocollo diagnostico e terapeutico, timing operatorio e definizione linee guida per lo sviluppo indagine epidemiologica sul territorio nazionale
Moderatore Prof. Vincenzo Jasonni

20.00-21.00 Cena

21.30 Serata di Cabaret

23 Ottobre 2005

9.00- 11.00 Assemblea dei soci

11.00-12.30 Riflessioni, elaborazione e discussione delle esperienze

12.30-14.00 Pausa Pranzo

14.30 Partenza

(*) **I Laboratori**

La visione olistica della vita, e quindi della salute, tiene conto della non scindibilità dell'unità corpo, mente e spirito. La medicina si riavvicina oggi a concetti che erano stati trascurati a favore della tecnologia e del tecnicismo ma che erano e restano essenziali se vogliamo continuare ad esistere come persone e non solo come pazienti. Ed essere persone vuol dire accettare, senza subire, ogni condizione che ci riguarda, soprattutto quando le nostre scelte di vita devono tenere conto del fatto che quella condizione esiste e che ad essa sono successive. Vi sono molti modi per imparare a vivere integrando un nostro difetto senza che questo diventi però la caratteristica che ci contraddistingue per i problemi che essa crea; molte strade per questo convenienti passano attraverso il gioco e le "coccole", non quelle del consumismo, dell'antagonismo e della consolazione, che peggiorano le cose, ma quelle che favoriscono una visione più ampia, serena e rilassata della vita ed il riconoscimento delle proprie potenzialità e capacità. In questa occasione vogliamo offrire un assaggio dei percorsi possibili, perciò il programma prevede diversi momenti dedicati a corpo, mente e spirito ed alla possibilità di metterli in gioco. I laboratori di narrazione, musicoterapia e costruzione di oggetti, dilatano lo spazio della creatività, aprendolo alla metafora; la psicomotricità e la meditazione in piscina termale offrono la possibilità di un'esperienza regressiva ed arcaica, pre-natale, nella quale ritrovare sé stessi privi di traumi e pregiudizi, soli ma non isolati.

Ognuno di queste esperienze è fruibile ad ogni età, per questo abbiamo pensato a spazi dedicati, dapprima riservati a seconda dell'età e del sesso, e successivamente convergenti in un momento finale connettivo e collettivo.

Avremo perciò:

- ❖ laboratori di narrazione e costruzione per bambini, per adolescenti e per adulti
- ❖ meditazione e psicomotricità in piscina termale per adolescenti e per adulti, per maschi e per femmine
- ❖ Laboratori di musicoterapia, per adolescenti e per adulti
- ❖ gioco e coccole in acqua, tutti insieme
- ❖ riflessioni, elaborazione e discussione delle esperienze

Informazioni generali

Sede

- ❖ Il pernottamento sarà presso Hotel Miralaghi,
- ❖ i convegni e le sessioni plenarie presso la Sala Convegni dell'Amministrazione Comunale di Chianciano Terme
- ❖ Le visite specialistiche avverranno presso gli ambulatori delle Terme Sant'Elena
- ❖ i laboratori si terranno presso il Centro congressi all'aperto e presso il centro sportivo davanti all'Hotel (piscina, palestra, e cc.)

Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i partecipanti, anche bambini, per motivi organizzativi. La partecipazione dei bambini e dei ragazzi sarà gratuita; l'associazione si farà carico di coprirne i costi.

La scheda di partecipazione, debitamente compilata deve pervenire alla Segreteria tramite posta, fax o e-mail entro 4 Ottobre 2005 assieme alla ricevuta del pagamento della quota. La quota di partecipazione con causale quota "Partecipazione Convegno AISP Ottobre 2005" può essere versata sul:

- ❖ c/c Postale n. 53176889
- ❖ Bonifico Bancario: intestato **Associazione Italiana Sindrome di Poland**
Banco Posta spa ABI 07601 CAB 1400 CIN A c/c 53176889

La quota comprende:

- ❖ 2 pernottamenti in pensione completa
- ❖ Maglietta AISP
- ❖ Documentazione incontro

Quota di partecipazione:

- ❖ Adulti 120,00 euro
- ❖ Bambini/Ragazzi fino a 15 anni gratuito

Come raggiungere l'hotel Miralaghi

HOTEL MIRALAGHI

Viale della Libertà, 190 -
53042 Chianciano Terme – SIENA

In auto: A1 Milano-Roma, uscita Chiusi-Chianciano Terme, km. 10.

In treno: linea Milano-Bologna-Firenze-Roma, stazione Chiusi-Chianciano Terme, km. 17.

In aereo: aeroporto Perugia/S.Egidio, km. 74.

Scheda adesione



Sindrome di Poland La "Giornata della Poland" incontra l'associazione

Chianciano Terme (SI), 21-22-23 Ottobre 2005

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte e inviarla al seguente indirizzo:

Per posta elettronica:

segreteria@sindromedipoland.org

o inviarla per posta

Associazione Italiana Sindrome di Poland

Via Carlotta Benettini, 4/1

16143 Genova

o inviarla per fax 010.8690810

Compilare il modulo in ogni sua parte, non appena avrete provveduto al pagamento della quota comunicatelo tempestivamente alla nostra associazione. Per motivi organizzativi saranno considerate solo le iscrizioni regolarmente pervenute

Nome _____		Cognome _____	
Indirizzo _____			
Città _____		Provincia _____	CAP _____
Telefono _____		Cellulare _____	
E-mail _____			
Socio AISP <input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO		Partecipanti n. Adulti _____ Ragazzi (5-15 anni) _____ Bambini (0-4 anni) _____	
Prenotazione Visite specialistiche: Genetista <input type="radio"/> Chirurgo Toracico <input type="radio"/> Chirurgo Ortopedico <input type="radio"/> Chirurgo Plastico <input type="radio"/> Psicologo Si ricorda di portare tutta la documentazione medica pertinente			
Note _____ _____			
Le informazioni fornite sul presente Scheda saranno utilizzate da AISP in conformità alla Legge 196/03 sulla privacy.			
_____ Firma		_____ Data	