



Scheda adesione al Seminario  
Sindrome di Poland,  
una malattia rara.  
L'esperienza del Comitato  
Scientifico AISP



AISP ONLUS

30 Maggio 2008 ore 15.00

Sala Azzurra – Palazzo Dei Congressi  
Expò Sanità Bologna – Quartiere fieristico

Si prega di inviarla entro 25 Maggio 2008:

- via fax 010.8631383
- o per posta elettronica [monicafiumi@alice.it](mailto:monicafiumi@alice.it)

Nome \_\_\_\_\_  
 Cognome \_\_\_\_\_  
 Azienda \_\_\_\_\_  
 Indirizzo \_\_\_\_\_  
 Cap \_\_\_\_\_  
 Città \_\_\_\_\_  
 Provincia \_\_\_\_\_  
 Telefono \_\_\_\_\_  
 Cellulare \_\_\_\_\_  
 E-mail \_\_\_\_\_  
 Note \_\_\_\_\_

Autorizzo che i miei dati vengano trattati ai fini della presente iscrizione e dell'inserimento nella banca dati AISP, i dati sono richiesti per esigenze di tipo operativo, gestionali di AISP. Resta salvo il mio diritto di conoscenza, cancellazione, rettifica, aggiornamento, integrazione e opposizione al trattamento dei dati, secondo quanto previsto dal D.Lgs. n. 196/2003.

Firma

Data

## AISP e la Sindrome di Poland

La Sindrome di Poland è una malattia rara che colpisce un bambino ogni 20-30.00 abitanti. E' caratterizzata da anomalie unilaterali che colpiscono i muscoli del torace o di un arto superiore, generalmente quello destro.

Ad oggi non si conosce la causa della Sindrome di Poland, anche se si suppone possa essere una malattia di tipo genetico. Le malformazioni della SdP non sono tali da inibire un corretto sviluppo psicofisico dei soggetti affetti, tanto che una corretta educazione consente di sviluppare abilità manuali anche nei portatori delle malformazioni più gravi.

L'AISP ONLUS è un'associazione di volontariato fondata da genitori e pazienti che si sono uniti con lo scopo di promuovere la ricerca, raccogliere fondi e fornire un aiuto concreto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze.

All'interno dell'AISP si è costituito un Comitato Tecnico Scientifico Interdisciplinare che raccoglie medici e professionisti, presieduto dal professor Vincenzo Jasonni direttore U. O. Istituto Giannina Gaslini di Genova.

### AISP ONLUS

Associazione Italiana Sindrome di Poland  
 Ass. di volontariato ai sensi  
 della legge 266/91  
 Sede Nazionale  
 Via C. Benettini 4/1  
 16143 Genova  
 Tel. 010.5222238 Fax 010.8631383  
 Sito Internet: [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)  
 E-mail: [info@sindromedipoland.org](mailto:info@sindromedipoland.org)



## Presenta il Seminario

Sindrome di Poland,  
una malattia rara.  
L'esperienza del Comitato  
Tecnico Scientifico AISP

Evento Organizzato all'interno di



30 Maggio 2008 ORE 15.00 17.00  
EXPO' SANITA'

Sala Azzurra – Palazzo Dei Congressi  
Bologna – Quartiere fieristico

### Segreteria Organizzativa

AISP ONLUS  
 Monica Fiumi tel. 3382121311  
 Francesca Carli - Tel. 348.704257  
 E- mail: [monicafiumi@alice.it](mailto:monicafiumi@alice.it)  
 Sito Internet: [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)



**AISP**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SINDROME DI POLAND



## SEMINARIO

### Sindrome di Poland, una malattia rara. L'esperienza del Comitato Scientifico AISP"

**30 Maggio 2008 ore 15.00**

Sala Azzurra – Palazzo Dei Congressi  
Expò Sanità Bologna – Quartiere fieristico

#### Obiettivi

Il seminario ha come obiettivo la presentazione della Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnostico-terapeutici, e di presentare la casistica raccolta dai centri di riferimento del Comitato Tecnico Scientifico AISP.

#### Destinatari

Medici e pediatri di base, strutture sanitarie ospedaliere che trattano anomalie malformative del torace e della mano.  
Famiglie e portatori di Sindrome di Poland.

#### Documentazione

Ai partecipanti verranno consegnate le Linee Guida elaborate dal Comitato Tecnico Scientifico AISP, in fase di approvazione dalla Società Italiana di Chirurgia Pediatrica.

## IL PROGRAMMA

#### **Coordinatore Scientifico:**

Prof. Vincenzo Jasonni Professore Ordinario  
Università di Genova Chirurgia Pediatrica -  
Istituto Giannina Gaslini – Genova

#### **Moderatori:**

Prof. Mario Lima  
Professore Ordinario Università di Bologna  
Chirurgia Pediatrica – Bologna

Prof. Vincenzo Jasonni  
Professore Ordinario Università di Genova  
Chirurgia Pediatrica - Istituto Giannina Gaslini

#### **Aspetti Genetici della Sindrome di Poland, le tesi più accreditate**

Dr. Sebastiano Bianca  
Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia  
della Riproduzione P.O. Garibaldi-Nesima-  
Catania

#### **Caratterizzazione Fenotipica della Sindrome di Poland**

Prof. Roberto Ravazzolo  
Professore Ordinario di Genetica Medica -  
Università di Genova  
Direttore U.O. Genetica Molecolare e  
Citogenetica Istituto Giannina Gaslini - Genova

#### **Sindrome di Poland: Il Ruolo Del Chirurgo Pediatra**

Dr. Michele Torre  
U.O. Chirurgia Pediatrica istituto Giannina Gaslini  
– Genova

#### **Ortopedia e interventi di chirurgia della mano nella Sindrome di Poland**

Prof. Filippo Maria Sénès, Dr. Nunzio Catena  
U. O. Ortopedia Istituto Giannina Gaslini –  
Genova

#### **La correzione del Torace nella Sindrome di Poland**

Prof. Alessandro Massei, Dr. Gian Luca Gatti  
U.O. Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati  
Ospedale di Cisanello - Pisa

#### **Comunicazione e Sostegno della Sindrome di Poland**

Dr.ssa Daniela Zarri, Medico Psicologo  
Cooperativa Lo Sfero –Genova

#### **Segreteria Organizzativa**

AISP ONLUS  
Monica Fiumi – Tel. 3382121311  
Francesca Carli - Tel. 348.704257  
E- mail: monicafiumi@alice.it

---

#### **Modalità di Partecipazione**

La partecipazione all'evento è gratuita, gli interessati possono compilare la scheda di adesione e inviarla via :

- Fax 010.8631383,
- o per posta elettronica [monicafiumi@alice.it](mailto:monicafiumi@alice.it).

Successivamente la segreteria provvederà a contattarvi per fornire ulteriori indicazioni in merito all'accesso alla manifestazione

**Inviare le adesioni entro 25 Maggio 2008**