

SCHEDA DI ADESIONE SEMINARIO SINDROME DI POLAND 17 OTTOBRE 2009 Genova



AISP ONLUS

Cos'è 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 **Sindrome di Poland** 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, del sostegno e dell'autoaiuto all'insegna della solidarietà e della collaborazione con altre associazioni di pazienti. All'interno dell'AISP si è costituito un Comitato Tecnico Scientifico Interdisciplinare che raccoglie medici e professionisti, presieduto dal **Prof.re Vincenzo Jasonni** Direttore U.O. di Chirurgia Pediatrica (Istituto Giannina Gaslini di Genova).

AISP ONLUS

Associazione di Volontariato ai sensi della legge 266/91
Segreteria Organizzativa - Riferim. Eva Pesaro
Via C. Benettini, 4/1 - 16143 Genova
C.F. 95084970102 - c/c postale n°53176889
Tel. 010.5222238 - Fax 010.8631373
Cell. 393.7097874
Web: www.sindromedipoland.org
Mail: info@sindromedipoland.org

Per coloro che abbiano necessità di pernottamento
Columbus Village Accommodation S.n.c.
Via XX Settembre 26/5 16121 Genova, Italy
Tel +39-010.8692029 Fax +39-010.8631273
Cellulare +39-3381342075
E-mail: info@columbusvillage.com
Web: www.columbusvillage.com



In collaborazione con
CELIVO
Centro Servizi al Volontariato

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

Progetti e Risultati della ricerca a sei anni dalla nascita dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland

Il ruolo del Volontariato a sostegno della Qualità di Vita

Responsabile Scientifico
Prof. Vincenzo Jasonni

17 Ottobre 2009
Villa Ronco,
Via Nino Ronco 31
16149 Genova

La partecipazione all'evento è gratuita

Con il Patrocinio di:
Telethon
Fondazione Gerolamo Gaslini
Agenzia Regionale della Sanità

Nome: _____
Cognome: _____
Indirizzo: _____
Città: _____
Prov: _____ CAP: _____
Tel: _____
Cell: _____
E-mail: _____
Note: _____

Data _____ Firma _____

Nei giorni precedenti il Seminario per gli adulti che ne faranno richiesta sarà organizzato servizio di Day Hospital Multidisciplinare per gli Adulti Portatori di SdP (Consulto Genetico, Chirurgico e Psicologico) qualora siate interessati vogliate comunicarcelo in fase di iscrizione nella sezione Note

Progetti e Risultati della ricerca a sei anni dalla nascita dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland

Il ruolo del volontariato a sostegno della qualità di vita

OBIETTIVI: Il seminario si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnostico-terapeutici, di presentare i progetti e i primi risultati della ricerca scientifica. L'incontro si propone inoltre di fornire nuovi spunti d'intervento ai volontari impegnati nell'incremento della qualità di vita dei pazienti e dei loro famigliari. Particolare rilevanza sarà data alla diagnosi e al trattamento della SdP nei soggetti adulti.

DESTINATARI: Volontari del gruppo di auto aiuto e educatori volontari. Famiglie e portatori di Sindrome di Poland, la cittadinanza Medici e Pediatri di base, strutture sanitarie ospedaliere che trattano anomalie malformative del torace e della mano. La partecipazione è gratuita sarà rilasciato, su richiesta, attestato di partecipazione.

PROGRAMMA

Ore 09:30 - Registrazione dei Partecipanti

Ore 10:00 - Inizio Lavori

Saluti e Apertura Lavori

Dr.ssa Eva Pesaro (Presidente AISP)
Benvenuto dell'Istituto Giannina Gaslini
Prof. Vincenzo Jasonni – Direttore U.O. Chirurgia
Pediatria Istituto Giannina Gaslini – Genova,
Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP

Le malattie rare in Liguria

Malattie Rare i progetti e le iniziative dell'Agenzia Regionale della Sanità della Liguria

Dr.ssa Mirella Rossi - Agenzia Regionale della Sanità delle Liguria

La collaborazione tra il volontariato e il team di Specialisti - Strategia indispensabile per il successo della Ricerca e aiuto concreto alle famiglie

Dr.ssa Eva Pesaro (presidente AISP)

COMUNICAZIONE MEDICA

Protocollo diagnostico Sindrome di Poland.

Dr.ssa Maria Grazia Calevo - Servizio di Epidemiologia e Statistica Istituto Giannina Gaslini - Genova

Dr.ssa Sara Costanzo - U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini - Genova

Aspetti genetici della Sindrome di Poland.

Prof. Roberto Ravazzolo, Dr.ssa Margherita Lerone, Dr.ssa Anwar Baban - U.O. di Genetica Molecolare e Citogenetica Istituto Giannina Gaslini - Genova
Dr Sebastiano Bianca - Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione - Catania

Tecniche diagnostiche ecografiche nella Sindrome di Poland

Dr.ssa Maura Valle - U.O. di Radiologia Istituto Giannina Gaslini – Genova)

Ore 13:00 - Buffet

Ore 14:00 - Ripresa Lavori

Interventi e tecniche correttive della Sindrome di Poland Chirurgia Toracica

Prof. Vincenzo Jasonni, Dr. Michele Torre
U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Chirurgia della mano

Prof. Filippo Maria Sénès
U.O. e Istituto di Ortopedia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Prof. Mario Igor Rossello - Direttore U.O Centro Regionale di Chirurgia della Mano Ospedale San Paolo – Savona

Chirurgia Plastica Ricostruttiva

Prof. Perluigi Santi, Dr.ssa Maria Vittoria Romanini
U. O. di Chirurgia Plastica, Università degli Studi di Genova

Prof. Alessandro Massei - Specialista in Chirurgia Plastica Ricostruttiva-Malformativa ed Estetica

Dr. Gian Luca Gatti U.O. di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati Ospedale di Cisanello – Pisa

IL RUOLO DEL VOLONTARIATO

Il volontariato come strumento educativo, sociale e culturale e occasione per valorizzare la persona

Dr.ssa Daniela Zari - Coordinatrice del gruppo di educatori volontari e dei progetti educativi AISP (Coop Lo Sfero - Genova)

Testimonianze di adulti portatori di Poland e l'esperienza fatta con l'AISP.

Ore 16.00 - Chiusura Lavori

LA SEDE DELL'INCONTRO

Villa Ronco,
Via Nino Ronco 31
16149 Genova Sampierdarena

In treno: Stazione Genova Sampierdarena
Autobus: Da ponente linea 3, da Levante linee 19 e 20
Auto: dall'autostrada casello Genova Ovest. In via Cantore, oltrepassare l'ospedale Villa Scassi, la Scuola Media Barbino (grosso edificio oggi con ponteggi per lavori), al semaforo immediatamente successivo girare subito a destra in Via Nino Ronco, piccola strada in salita (sulla sinistra ha un'agenzia di viaggi, sulla destra un negozio di scarpe).
Alla seconda sbarra automatica (rossa e bianca) sulla destra, c'è l'ingresso a Villa Ronco.

