SCHEDA DI ADESIONE

9 Ottobre 2010 Catania

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla entro il 07/10/2009: Per posta elettronica: catania@sindromedipoland.org o inviarla per fax 010, 8631373 Oppure **per posta**: AISP ONLUS - Via C. Benettini 4/1 - 16143 Genova

Nome	
Cognome	
Indirizzo:	
Città:	
Provincia:	CAP:
Telefono:	
Cellulare:	
E-mail:	
Note:	
Data	
Firma	

Nel pomeriggio per coloro che ne faranno richiesta sarà organizzato servizio di Day Hospital Multidisciplinare per i Bambini / Adulti Portatori di SdP, qualora siate interessati vogliate comunicarcelo sopra nella scheda di adesione tra le note.

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 e 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 è presente un Comitato Tecnico Scientifico Interdisciplinare che raccoglie medici e professionisti, presieduto dal professor Vincenzo Jasonni direttore U. O di Chirurgia Pediatrica- Istituto Giannina Gaslini di Genova.

Segreteria organizzativa

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland E.mail: catania@sindromedipoland.org ww.sindromedipoland.org Riferimento Dr.ssa Chiara Barone Tel. 333.2077236

Per coloro che abbiano necessità di pernottamento

G.M. Le Dune Sicily Hotel***

Viale J.F. Kennedy, 10/B - Lungomare Plaia I - 95121 Catania

Tel +39.(0)95.7233120 - 7233148

Fax +39.(0)95.7233045

E-mail: f.rinaudo@ledunesicilyhotel.it Web site: www.ledunesicilyhotel.it





AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland

Presenta il Seminario "Sindrome di Poland"

L'esperienza del Comitato Tecnico Scientifico e il ruolo dell'associazione a sostegno delle famiglie e del mondo medico



Responsabile Scientifico Prof. Vincenzo Jasonni

9 Ottobre 2009

Le Dune Sicily Hotel Catania

Con il Patrocinio di **Telethon** SIGU

9 Ottobre 2010

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

L'esperienza del Comitato Tecnico Scientifico e il ruolo dell'associazione a sostegno delle famiglie e del mondo medico"

Obiettivi

Il seminario si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnosticoterapeutici, di presentare i progetti e i primi risultati della ricerca scientifica, e il ruolo dell'associazione.

L'incontro si propone di presentare l'approccio AISP alla persona, con il proprio modello di intervento non esclusivamente legato agli aspetti medici ma anche educativi, relazionali e di confronto attivo.

Destinatari

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

Volontari del gruppo di auto aiuto educatori volontari. Famiglie e portatori di Sindrome di Poland, la cittadinanza La partecipazione è gratuita sarà rilasciato, su richiesta, attestato di partecipazione.

PROGRAMMA

Ore 9.30 Registrazione dei Partecipanti Ore 10.00 Inizio Lavori

Saluti e Apertura Lavori

Benvenuto del Sindaco di Catania

Prof. Vincenzo Jasonni - Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini - Genova, Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP Dr.ssa Eva Pesaro - Presidente AISP

Moderatore

Dr Sebastiano Bianca - Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione - Catania

SALUTI DELLE AUTORITA'

Il modello organizzativo AISP a sostegno dei portatori, delle famiglie e del mondo medico Dr.ssa Eva Pesaro - presidente AISP Dr.ssa Lucia Spada - CEMP Genova

Comunicazione Medica

Diagnosi, trattamento della Sindrome di Poland: 7 anni di esperienza del team di specialisti. Sintesi dell'esperienza Scientifica interdisciplinare

Prof. Vincenzo Jasonni

U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova

Dr.ssa Maria Grazia Calevo

Servizio di Epidemiologia e Statistica Istituto Giannina Gaslini – Genova

Dr. Sebastiano Bianca

Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione - Catania

Aspetti Genetici della Sindrome di Poland

Dr.ssa Anwar Baban

Unità Operativa di Cardiologia di Roma Ospedale Bambin Gesù Roma

Dr.ssa Chiara Barone

Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione - Catania

Dr.ssa Lara Bricco e Dr.ssa Carlotta VaccariU.O. Genetica Medica - Istituto G. Gaslini - Genova

Tecniche diagnostiche ecografiche nella Sindrome di Poland

Dr.ssa Maura Valle

U.O. di Radiologia Istituto Giannina Gaslini - Genova)

13.00 Buffet

14.00 Ripresa Lavori

Interventi e tecniche correttive della Sindrome di Poland

Chirurgia Toracica

Dr. Michele Torre - Dr.ssa Sara CostanzoU.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Chirurgia della mano

Prof. Mario Igor Rossello

Direttore U.O Centro Regionale di Chirurgia della Mano Ospedale San Paolo - Savona

Prof. Filippo Maria Sénès - Dr. Nunzio Catena U.O di Ortopedia Istitito Giannina Gaslini- Genova

Chirurgia Plastica Ricostruttiva

Prof. Perluigi Santi

U. O. di Chirurgia Plastica, Università degli Studi di Genova

Dr. Gian Luca Gatti

U.O. di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati Ospedale di Cisanello - Pisa

La persona

Comunicazione e Sostegno della Sindrome di Poland

Dr.ssa Daniela Zarri - Medico Psicologo Cooperativa Lo Sfero - Genova

Testimonianze dei volontari AISP

Ore 16.00 Chiusura Lavori

La sede dell'Incontro

Le Dune Sicily Hotel si trova 2 km dal centro di Catania e dalla stazione ferroviaria ed a meno di 1 km dall'aeroporto

