

SCHEDA ADESIONE

25 NOVEMBRE 2017

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla entro il 14/11/2017:

Per posta elettronica: segreteria@sindromedipoland.org o inviata per fax 010 8562263 o per posta: AISP ONLUS – Via Asiago, 3r 16137 Genova

Nome	
Cognome	
Indirizzo	
Città	
Provincia	CAP
Telefono	
Cellulare	
E-mail	
Note	
Socio/Amico AISP <input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	
Ai fini della presente iscrizione e dell'inserimento nella banca dati AISP, i dati sono richiesti per esigenze di tipo operativo, gestionale 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.	
Data	
Firma	

Laboratori Ludico-Educativi organizzati dallo Staff Junior AISP. Nel pomeriggio, per coloro che ne faranno richiesta, saranno organizzati, in una struttura esterna, Colloqui Clinici Multidisciplinari e Legali, Qualora siate interessati vogliate comunicarlo nella scheda di adesione tra le Note, sarete successivamente contattati.

COS'È LA SINDROME DI POLAND

La Sindrome di Poland rientra tra le malattie rare e colpisce mediamente una persona ogni 20/30.000, con incidenza maggiore nei maschi. Fu diagnosticata per la prima volta nel 1841 dal medico inglese Alfred Poland da cui il nome della sindrome.

La Sindrome si caratterizza per anomalie che colpiscono i muscoli del torace e/o di un arto superiore monolaterale. Malformazioni più o meno gravi che possono interessare i muscoli pettorali fino alla mancanza totale degli stessi, le costole, il torace, la ghiandola mammaria, la mano e le dita ed anomalie del rachide.

La diagnosi della sindrome di Poland è clinica e ad oggi non è stato ancora mappato un possibile gene responsabile di tale condizione, pertanto sino ad ora non se ne conoscono con certezza le cause.

L'AISP ONLUS L'associazione dei familiari e delle persone affette dalla Sindrome di Poland nasce allo scopo di collegare chi è colpito da questa patologia per fornire un aiuto concreto, soprattutto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze. In molti casi, infatti, proprio a causa della rarità della patologia le famiglie non ricevono il supporto, anche psicologico, necessario ad affrontare al meglio la situazione.

ORGANIZZATIVA:

UOC Genetica Medica

IRCS CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA
San Giovanni Rotondo (Foggia)

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland
Via Asiago 3r -16137 Genova
www.sindromedipoland.org

CONTATTI: segreteria@sindromedipoland.org

Maria Di Matteo 339 5445800

Carola Bartolini 347 0086537

Cristiana Gabriele 329 5412263

PERNOTTAMENTI

Per coloro che abbiano necessità di pernottamento possono contattare:

Hotel Centro di Spiritualità Padre Pio

Via Anna Frank, 18 71013 San Giovanni Rotondo

(FG) **Rif. Sig.ra Raffaella Barberio**

Tel. 0882-418094 info@cetnrospiritalitepadrepio.it



AISP

Associazione Italiana Sindrome di Poland

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

25 NOVEMBRE 2017

LA RETE PER L'ASSISTENZA E PER LA RICERCA



**SALA CONVEGNI IV PIANO IRCCS
CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA
SAN GIOVANNI ROTONDO (FG)**

25 NOVEMBRE 2017

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

LA RETE PER L'ASSISTENZA E PER LA RICERCA

PROGRAMMA SOGGETTO A VARIAZIONI

ore 8.30 - Registrazione dei Partecipanti

ore 9.00- Inizio Lavori

INTRODUZIONE ED APERTURA LAVORI

Dr Domenico Crupi Direttore Generale IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo (FG)

Dr Domenico Di Bisceglie Direttore Sanitario IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo (FG)

Prof. Pier Luigi Santi Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCSS San Martino- IST Genova

Dr.ssa Eva Pesaro Presidente AISP Genova

ore 9.30

LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE PORTATORE DELLA SINDROME DI POLAND

Moderatrice: Eva Pesaro
(Presidente AISP ONLUS)

L'ACCOGLIENZA DI UN NUOVO PORTATORE E DELLA SUA FAMIGLIA.

Erika D'Amico Consiglio Direttivo AISP ONLUS (RM)-
Roberta Rotondo Staff Junior (NA)

PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO ASSISTENZIALE. **Dr. Lorenzo Mellini** Consiglio Direttivo AISP (RA)

SOSTEGNO ALLA PERSONA CON SDP E ALLA FAMIGLIA - GESTIONE DELL' ANSIA E ADATTAMENTO ALLA MALATTIA. **Dr.ssa Santa De Stefano**, psicologa e psicoterapeuta, Sportello Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, (MI)

ore 10.00

ASPETTI GENETICI

Moderatore: Prof. Pierluigi Santi
(Presidente CS AISP -IRCCS San Martino IST (GE))

GLI ASPETTI CLINICI DELLA SINDROME DI POLAND. **Dr. Sebastiano Bianca** Servizio di Genetica Medica – Dipartimento Materno Infantile Presidio Ospedaliero Garibaldi-Nesima, (CT)

EMBRIOPATOLOGIA DELLA SEQUENZA DI POLAND E PATOLOGIE CORRELATE.

Dr. Marco Castori UOC Genetica Medica IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo (FG)

FAMILIARITÀ NELLA SINDROME DI POLAND.

Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi U.O.S.D. di Genetica Medica; Dipartimento della Salute della Donna, del Bambino e del Neonato; Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore (MI)

ALTERAZIONI GENETICHE ASSOCIATE ALLA SINDROME DI POLAND.

Prof.ssa Aldamaria Puliti UOC di Genetica Medica - Istituto Giannina Gaslini, (GE)

ore 10.40

MALATTIE RARE REGIONE PUGLIA

Moderatrice: Maria Di Matteo
(Consiglio Direttivo AISP ONLUS)

IL COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE: MEDICINA D'INIZIATIVA E ACCESSO AI SERVIZI PER I MALATI RARI.

Dr.ssa Giuseppina Annichiarico Responsabile Centro Coordinamento MR Regione Puglia

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI NELL'AFFRONTARE LE SFIDE: LA RETE REGIONALE A.MA.RE PUGLIA.

Dr.ssa Riccarda Scaringella Presidente Rete A.Ma.Re Puglia

LA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON MALATTIA RARA: L'ESPERIENZA DI CASA SOLLIEVO DELLA SOFFERENZA.

Dr Giuseppe Piano Direzione Sanitaria IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza – San Giovanni Rotondo (FG)

ore 11.10

Moderatore: Dr. Marco Castori
(IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza Sam Giovanni Rotondo (FG))

VALUTAZIONE FUNZIONALE

IL RUOLO DEL FISIATRA NELLA VALUTAZIONE DEL SOGGETTO PORTATORE DI SDP. **Dr.ssa Silvana Sartini** Responsabile

Struttura Semplice di Riabilitazione della Mano Policlinico (MO)

ore 11.30

TERAPIA CHIRURGICA RICOSTRUTTIVA DELLE MALFORMAZIONI CARATTERISTICHE DELLA SDP

CONSIDERAZIONI PSICOLOGICHE NELL'AFFRONTARE LA CHIRURGIA QUANDO INDICATA. **Dr.ssa Lucia Spada** Psicologa e psicoterapeuta, Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-Matrimoniale (GE)

CHIRURGIA DELLA MANO: come affrontare la chirurgia ricostruttiva e cosa aspettarsi, tempistiche e possibilità. **Dr. Mario Lando** Struttura Semplice di Riabilitazione della Mano Policlinico (MO) - **Dr. Andrea Zoccolan** Centro Regionale Chirurgia della Mano (SV)

Testimonianze

CHIRURGIA TORACICA: quando è necessaria, quando è una scelta per migliorare il risultato estetico finale.

Dr. Michele Torre - U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, (GE)

CHIRURGIA PLASTICA: come e quando affrontare la chirurgia ricostruttiva e cosa aspettarsi, accettazione degli esiti cicatriziali, Pro e Contro delle tecniche chirurgiche.

Prof.ssa Ilaria Baldelli U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCSS San Martino-IST (GE), **Dr. Fulvio Lorenzetti** U.O. di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati Ospedale Cisanello – (MI) - **Dr.ssa Maria Victoria Romanini** - U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, (GE)

Testimonianze

ore 12.40

L'IMPEGNO PER LA RICERCA

PROGETTO BIOBANCA E REGISTRO SINDROME DI POLAND.

Dr.ssa Calevo UOSD Epidemiologia biostatistica e Comitati Istituto Giannina Gaslini, (GE)
Dr.ssa Francesca Sofia Science Compass (MI)
Federico Bardi Consiglio Direttivo AISP (PI)

ore 13.00 chiusura lavori e lunch