

HO LA SINDROME DI POLAND? Come scoprirlo



Cosa vedo allo specchio:

- Ho il torace asimmetrico...
- Ho la muscolatura pettorale diversa nei due lati...
- Ho una mammella più piccola...
- Ho una mano più piccola...

Quali accertamenti sono necessari?

Una attenta valutazione clinica supportata dall'ecografia della regione toracica, con particolare attenzione alla valutazione della presenza di asimmetria tra i muscoli pettorali dei due lati, è sufficiente per poter accertare o escludere la Sindrome di Poland. L'agenesia (assenza) o ipoplasia (parziale sviluppo) unilaterale del muscolo grande pettorale è attualmente infatti considerata la caratteristica principale obbligatoria per la diagnosi.



A chi rivolgersi?

Spesso è necessario rivolgersi a Centri di riferimento per la diagnosi e cura della Sindrome di Poland, dove è possibile sottoporsi a una visita multidisciplinare ed essere indirizzati verso il percorso di cure più adatto al caso specifico. Attraverso lo sportello delle Malattie Rare della tua Regione o contattando l'Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP) potrai ottenere informazioni utili su come procedere.



AISP
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Contatti

Per offrirti un supporto adeguato e per rispondere in modo specifico alle tue richieste abbiamo attivato un Servizio di Accoglienza. Consulta la pagina dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland

<https://www.sindromedipoland.org/contatti/>

In alternativa, puoi contattare la nostra segreteria, scrivendo a segreteria@sindromedipoland.org oppure chiamando il numero 010.5222238, lunedì e giovedì dalle 9.00 alle 12.00

HO LA SINDROME DI POLAND! E ora?

Non sei solo!



Tutto ciò che devi sapere

A oggi, la causa della Sindrome di Poland è ancora sconosciuta. La maggior parte dei casi possono considerarsi sporadici, cioè casi isolati. Tuttavia, non può essere completamente esclusa una componente genetica a causa dell'esistenza di rari casi familiari. Il meccanismo che porta allo svilupparsi delle malformazioni tipiche della SdP sembra legato a un difetto vascolare dell'arteria succlavia nel periodo fetale, che determinerebbe un'insufficienza vascolare precoce all'emitorace e all'arto omolaterali.

La Sindrome di Poland non è una malattia progressiva e, in assenza di gravi malformazioni della gabbia toracica, il suo tasso di sopravvivenza è paragonabile a quello della popolazione generale. È previsto un normale sviluppo psicomotorio e la malformazione non pregiudica la crescita. Una corretta educazione consente lo sviluppo della manualità anche nei portatori di gravi malformazioni coinvolgenti la mano. Poiché la sindrome viene sempre più diagnosticata alla nascita, il supporto psicologico deve essere innanzitutto rivolto ai genitori per elaborare esperienze dolorose che possano influenzare l'attaccamento e la cura del bambino e rafforzare così le capacità genitoriali.

Caratteristiche aggiuntive della Sindrome di Poland comunemente presenti:

- Assenza o ipoplasia di altri muscoli del torace
- Anomalie della gabbia toracica
- Anomalie della regione mammaria
- Anomalie dell'arto superiore e della spalla
- Assenza o riduzione asimmetrica dei peli ascellari
- Altre anomalie scheletriche associate

Caratteristiche aggiuntive della Sindrome di Poland raramente presenti:

- Malformazioni genito-urinarie
- Malformazioni cardiache
- Malformazioni epatiche e/o delle vie biliari

AIISP
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND



Ulteriori informazioni su:
<https://www.sindromedipoland.org/>