



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

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
E-mail: 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
Sito Internet: 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 010.8631373,
- o per posta elettronica 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