



Associazione Italiana Sindrome di Poland ONLUS

Associazione di volontariato ai sensi della legge Tel. 010/5222238

266/91 C.F. 95084970102

Via C. Benettini 4/1

16143 Genova

E-mail info@sindromedipoland.org

Sito internet www.sindromedipoland.org

COMUNICATO STAMPA

Convegno AISP 2007. "Comunicare la rarità: Sindrome di Poland, questa sconosciuta".

L'Associazione Sindrome di Poland ha organizzato nei giorni scorsi il suo V Convegno Nazionale a Montecatini Terme (PT). Al centro la comunicazione a diversi livelli, la medicina con approccio interdisciplinare, il benessere nella malattia, il confronto con le associazioni omologhe e la Federazione, workshop tematici, consulti medico-specialistici e psico-pedagogici.

L' appuntamento annuale AISP aperto a medici, pazienti e famiglie si è tenuto dal 2 al 4 novembre 2007 presso l'Hotel Croce di Malta con il patrocinio della Fondazione Gerolamo Gaslini, dell'Istituto Giannina Gaslini, dell'Istituto Mario Negri per le Malattie Rare, di Orphanet Italia e contributo di Procosil.

La prima parte del convegno è stata dedicata agli interventi dei medici specialisti con informazioni di carattere tecnico-divulgativo sulla SdP

Relatori per gli aspetti genetici della patologia il Dr Sebastiano Bianca (Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione – Catania) e la Dr.ssa Anwar Baban (U.O. di Genetica Molecolare e Citogenetica Istituto Giannina Gaslini – Genova), per le tecniche diagnostiche ecografiche specifiche la Dr.ssa Maura Valle (U.O. di Radiologia Istituto Giannina Gaslini – Genova), inoltre sul tema degli interventi e tecniche correttive della SdP il Prof. Vincenzo Jasonni (Direttore U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova), il Dr. Nunzio Catena (U.O Ortopedia e Traumatologia Istituto Giannina Gaslini- Genova), il Prof. Mario Igor Rossello (Direttore U.O Centro Regionale di Chirurgia Mano - Savona) il Dr. Gian Luca Gatti (U. O. Complessa di Chirurgia Plastica - Pisa).

Presenti anche la Dr .ssa Maria Grazia Calevo (Servizio di Epidemiologia e Statistica Istituto Giannina Gaslini – Genova), la Dr .ssa Anna Buluggiu e il Dr. Michele Torre (U.O Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova) sul fronte della caratterizzazione fenotipica della Poland attraverso la raccolta sistematica dei dati che oggi dà i suoi primi frutti, con l'obiettivo in futuro di dar vita a pubblicazioni medico-scientifiche sull'argomento, vero punto di svolta per la ricerca.

La seconda parte è stata dedicata al tema della corretta comunicazione come medicina essenziale e prima cura "della e nella malattia" nella delicata relazione tra medico e famigliari, ma anche comunicazione come strumento per scongiurare il rischio di isolamento che accomuna tutte le patologie rare, perché "malattia rara" non sia più sinonimo di "malattia sconosciuta" e per questo non considerata.

A questo scopo Aisp ha portato all'attenzione della platea le diverse esperienze delle associazioni come ad esempio la Federazione Malattie Rare UNIAMO e la significativa testimonianza del Dr. Amnon Cohen (U.O: Pediatria - Ospedale di Savona e consulente medico per "Cresci") che relazionando l'attività dei medici- down dell' associazione "Cresci" ha posto l'accento sul benessere e sulla qualità della vita nella malattia, tanto più importante per i piccoli pazienti, attraverso canali di comunicazione alternativa. Prezioso l'apporto del Dr. Sergio Ardis (Direzione Sanitaria Ospedale di Lucca) autore del testo illuminante "Comunicare bene per curare meglio" che ha messo in evidenza la necessaria formazione dei medici sulla comunicazione corretta nella relazione medico-paziente sempre e comunque, a prescindere dalla patologia che si sta trattando.

Altra importante novità del convegno è la presentazione del progetto B.I.I.P- Bambini di impegno professionale particolare, ad opera dell'APeG (Associazione Pediatri in Gruppo), che consiste nella creazione di un archivio on line accessibile dai medici pediatri del circuito per "mettere in rete" il patrimonio di conoscenze e di esperienze attraverso questa forma di comunicazione condivisa.

In parallelo all'attività congressuale, sono stati attivati laboratori ludico-educativi per i piccoli partecipanti (musicoterapia, psicomotricità in acqua, improvvisazione teatrale, narrazione, giochi..), workshop per gli adulti, particolarmente apprezzati dai soci AISP, su aspetti della comunicazione nella malattia tra genitore e bambino Poland, e su aspetti legali circa i diritti dei malati e procedure per accedervi, nonché oltre 250 visite specialistiche gratuite ad opera di un valoroso staff di medici volontari, consolidato negli anni.

L'associazione si avvale della preziosa collaborazione dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova dove ogni mese, in regime di Day-Hospital, bambini e adolescenti portatori della SdP possono accedere a consulti specialistici gratuiti, dello Spedale S. Chiara di Pisa dove è stata trasferita recentemente questa stessa modalità, del Centro Chirurgia della mano – Ospedale S. Paolo di Savona e della Divisione Teratologia e Genetica Umana dell'Ospedale G. Garibaldi di Catania. Grazie all' apporto volontario di questi centri è stato possibile un proficuo scambio di esperienze mediche.

Per maggiori informazioni sulle attività dell'AISP: www.sindromedipoland.org

Genova, 26 novembre 2007

Ufficio stampa AISP:

Alessandra Grasso: grasso.alessandra@libero.it

Stefania Parisi: stefi.parisi@fastwebnet.it