



in collaborazione con:



ISTITUTO GIANNINA GASLINI
Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico



4 Novembre 2016
FOCUS ON
POLAND
SYNDROME

Hotel Belvedere
Montecatini Terme (PT)

Evento Promosso dal
Comitato Tecnico Scientifico
AISP

AISP ONLUS
Associazione Italiana
Sindrome i Poland
www.sindromedipoland.org

OBIETTIVI

L'incontro si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnostico-terapeutici, i progetti e i risultati della ricerca scientifica nonché il ruolo dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP) al fine di creare un team di esperti che possa coprire il fabbisogno dell'intero territorio nazionale.

Nonostante la presenza sul sito del Centro Nazionale Malattie Rare di un elenco dei presidi accreditati che dovrebbero essere in grado di prendere in carico il paziente a livello locale, e dopo il tentativo del 2013 di contattare tutti i presidi e di proporre un corso ECM la situazione di fatto vede la difficoltà dei pazienti e di AISP di avere punti di riferimento in grado di diagnosticare e rilasciare certificazioni di patologia.

La carenza di informazioni su questa malattia rara, infatti, impedisce spesso l'efficace presa in carico del paziente con gravi conseguenze sul piano curativo ma, soprattutto, sul condizionamento della qualità di vita di queste persone. I pazienti affetti da una malattia rara, infatti, sono spesso costretti ad affrontare lunghi viaggi o ad affidarsi a clinici che offrono soluzioni a pagamento.

Lo scopo primario è favorire lo scambio tra le varie figure e istituzioni coinvolte (medici, ricercatori e operatori sanitari) per sollecitare l'attenzione e la presa di coscienza da parte di queste figure e favorire un efficace lavoro di rete.

INTERVENGONO PER IL COMITATO AISP

- Prof. Pierluigi Santi (Presidente), Prof. Carlo Martinoli, Dott.ssa Paola Mandich, Prof.ssa Ilaria Baldelli - IRCCS AOU San Martino – IST – Università di Genova
- Dr. Michele Torre (Vice Presidente), Dr.ssa Adalmaria Puliti, Prof. Filippo Maria Sénès, Dr.ssa Maria Victoria Romanini, Dr.ssa Maria Grazia Calevo, Dr.ssa Maura Valle - Istituto Giannina Gaslini Genova
- Dr.ssa Anwar Baban - Ospedale Bambin Gesù Roma
- Dr Sebastiano Bianca - Dr.ssa Chiara Barone - Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione Catania
- Dr.ssa M. Francesca Bedeschi, Dr.ssa Santa De Stefano - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- Prof Mario Igor Rossello, Dr. Andrea Zoccolan, Centro Regionale di Chirurgia Mano Savona
- Dr. Fulvio Lorenzetti, Dr. Gian Luca Gatti - Ospedale Cisanello Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana
- Dr.ssa Lucia Spada- Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-Matrimoniale - Genova

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Prof.ssa Ilaria Baldelli
Tel 0105558827
E-mail ilaria.baldelli@unige.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Associazione Italiana Sindrome di Poland
Eva Pesaro, Carola Bardotolini
349.6488416 3470086537
E-mail segreteria@sindromedipoland.org

LUOGO DELL'INCONTRO

HOTEL BELVEDERE
Viale Fedeli Fedele, 10
51016 Montecatini
Terme (PT)
Telefono: 0572 70251
Fax: 0572 70252

Come raggiungere

Come raggiungere:
AUTOSTRADA: A11 Montecatini Terme (PT);
TRENO Stazione : Montecatini-Monsummano O
Montecatini Centro;
AEREOPORTO : Pisa o Firenze.
Sarà inoltre previsto servizio di navetta A/R
dall'aeroporto da prenotare in fase di conferma



in collaborazione con:



ISTITUTO GIANNINA GASLINI
Istituto Pediatrico di Ricovero e Cura a carattere Scientifico



PROGRAMMA

SESSIONE PLENARIA 14-16 h

ORE 14.00 PRESENTAZIONE AISP

ASPETTI GENETICI

- Inquadramento e familiarità (basi genetiche)
- Ricerche in corso
- Aspetti riproduttivi

- Comunicazione della diagnosi neonatale o in età adulta
- Ansia genitoriale

PRESENTAZIONE RECENTE PDTA SdP

DIAGNOSI CLINICA (QUANDO PORRE IL SOSPETTO DI SdP)

ASPETTI E QUADRI CLINICI PIÙ FREQUENTI

- Classificazione mano
- Classificazione torace

PROGETTI IN CORSO

- Registro pazienti
- Biobanca
- Collaborazioni estere

DIAGNOSI ECOGRAFICA

- Classificazione

PLANNING CHIRURGICO

- Chirurgia toracica
- Chirurgia della mano età infantile
- Chirurgia plastica adolescenti/adulti

ASPETTI PSICOLOGICI

INQUADRAMENTO FISIATRICO

GRUPPI DI LAVORO PER AREA CLINICA 16.15- 17.30 h

- Creazione del network territoriale e multispecialistico
- Discussione dei protocolli di cura
- Creazione di centri diagnosi base (genetista, ecografista, psicologo) e centri di cure avanzate (genetista, ecografista, psicologo, chirurgo della mano, chirurgo toracico, chirurgo plastico)
- Progetti di ricerca condivisi (raccolta dati e campioni biologici pazienti)

CHIUSURA LAVORI 17.30-18.00

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Prof.ssa Ilaria Baldelli
Tel 0105558827
E-mail ilaria.baldelli@unige.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Associazione Italiana Sindrome di Poland
Eva Pesaro, Carola Bardotolini
349.6488416 3470086537
E-mail segreteria@sindromedipoland.org

LUOGO DELL'INCONTRO

HOTEL BELVEDERE
Viale Fedeli Fedele, 10
51016 Montecatini Terme (PT)
Telefono: 0572 70251
Fax: 0572 70252

Come raggiungere

Come raggiungere:

AUTOSTRADA: A11 Montecatini Terme (PT);
TRENTO Stazione : Montecatini-Monsummano O
Montecatini Centro;
AEREOPORTO : Pisa o Firenze.
Sarà inoltre previsto servizio di navetta A/R
dall'aeroporto da prenotare in fase di conferma