

## Scheda adesione

### Secondo Incontro dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland

Lacona, Isola d'Elba "Hotel Lacona " 9-10 Ottobre 2004

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte e inviarla al seguente indirizzo:

#### Associazione Italiana Sindrome di Poland

Via Carlotta Benettini, 4/1  
16143 Genova

o inviarla per fax 010.8690810

o posta elettronica

[segreteria@sindromedipoland.org](mailto:segreteria@sindromedipoland.org)

Nome	_____
Cognome	_____
Indirizzo	_____
Città	_____
Provincia	_____ CAP _____
Telefono	_____ Cellulare _____
E-mail	_____
Socio AISP	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Arrivo</b>	
<input type="checkbox"/> Venerdì 8 partenza domenica	
<input type="checkbox"/> Sabato 9 partenza domenica	
<input type="checkbox"/> Sabato 9 partenza sabato	
<b>Partecipanti n.</b>	
Adulti	_____
bambini 4-12	_____
Bambini 0-4	_____
<b>Note:</b>	_____
	_____
Le informazioni fornite sul presente Modulo saranno utilizzate da AISP in conformità alla Legge196/03 sulla privacy.	
Data	Firma
_____	_____

## Informazioni generali

### Sede

Il Convegno si svolgerà presso Hotel Lacona Isola d'Elba. L'Hotel sarà a disposizione dell'associazione a partire dal Venerdì 8 sera. Oltre che sede del Convegno, fungerà anche da albergo per i partecipanti.

### Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i partecipanti, anche bambini, per motivi organizzativi. Per i bambini abbiamo fissato una quota agevolata, l'associazione si farà carico di coprire i restanti costi.

La scheda di partecipazione, debitamente compilata deve pervenire alla Segreteria tramite posta, fax o e-mail entro 20 Settembre 2004 assieme alla ricevuta del pagamento della quota. La quota di partecipazione con causale quota partecipazione convegno AISP Ottobre 2004 può essere versata sul:

- c/c Postale n. 53176889

- c.c. bancario n. 110789 intestato Associazione Italiana sindrome di Poland Banca Popolare Etica ABI 05018 CAB 12100 CIN X

### Arrivo Venerdì 8 ottobre con partenza domenica 10

La quota comprende:

- biglietto passaggio ponte andata e ritorno Piombino Porto Ferraio
- Trasferimento da Porto Ferraio all'Hotel e ritorno
- 2 pernottamenti in pensione completa in camera doppia orario partenza traghetto da Porto Ferraio venerdì 8/10 ore 18,00 o 21,00.

Quota di partecipazione:

- adulti di 130,00 euro
- Bambini da 4 a 12 anni 46,00 euro
- Bambini 0-4 anni gratis

### Arrivo Sabato 9 ottobre con partenza domenica 10 ottobre

La quota comprende:

- biglietto passaggio ponte andata e ritorno Piombino Porto Ferraio
- Trasferimento da Porto Ferraio all'Hotel e ritorno
- 1 pernottamento in pensione completa in camera doppia orario partenza traghetto da Porto Ferraio sabato 9/10 ore 09,00

Quota di partecipazione:

- adulti di 90,00 euro
- Bambini da 4 a 12 anni 31,00 euro
- Bambini 0-4 anni gratis

### Arrivo Sabato 9 ottobre con partenza sabato 9 ottobre

La quota comprende:

- biglietto passaggio ponte andata e ritorno Piombino Porto Ferraio
- Trasferimento da Porto Ferraio all'Hotel e ritorno
- pranzo.

orario partenza traghetto da Porto Ferraio sabato 9/10 ore 09,00, ritorno ore 19,00.

Quota di partecipazione:

- adulti di 40 euro
- Bambini 0-4 anni gratis
- Bambini da 4 a 12 anni 20,00 euro

### Note

Il supplemento per la camera singola è di 17 euro a notte.

**Coloro che arriveranno a Piombino con l'auto potranno lasciarla al Porto.**

Coloro che desiderano raggiungere la sede del convegno con la propria autovettura dovranno provvedere personalmente alla prenotazione e all'acquisto della relativa biglietteria, provvederemo a stornare dalla quota la parte relativa ai trasporti.



## Associazione Italiana Sindrome di Poland (\*) CONVEGNO

# Secondo Incontro dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland

Elba "Hotel Lacona "  
9-10 ottobre 2004

Con il contributo di:  
**INHAMED AESTETICHS**

Con il patrocinio di:

- **Fondazione Gerolamo Gaslini** – Genova
- **Istituto Giannina Gaslini** – Genova
- **Centro di Informazioni per le Malattie Rare**, Istituto Mario Negri Ranica (BG)
- **Orphanet-Italia** – Roma
- **ASM ONLUS Associazione Studio Malformazioni** - Milano

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Associazione Italiana Sindrome di Poland  
Via C. Benettini 4/1  
16143 Genova  
tel /fax 010 8690810  
cell. 349.6488416  
Sito internet: [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)  
E-Mail: [segreteria@sindromedipoland.org](mailto:segreteria@sindromedipoland.org)

**9 Ottobre 2004**

## **Il perché dell'incontro**

Dall'ottobre 2003 l'associazione A.I.S.P. si occupa delle problematiche legate alla Sindrome di Poland(\*) una malattia rara poco conosciuta.

Dopo un anno di attività si è registrato un notevole numero di soci su tutto il territorio nazionale sono state avviate le prime collaborazioni con il mondo medico e istituzionale così, è sorta la necessità di un nuovo Incontro Nazionale che potesse riunirli in un'unica sede, allo scopo di conoscere le loro esigenze e trasmettere nello stesso tempo delle informazioni importanti.

Abbiamo previsto delle tavole rotonde tematiche per dare lo spazio e l'attenzione adeguata alle aspettative dei genitori e dei ragazzi, per dare loro risposte esaurienti e concrete.

L'obiettivo dell'incontro, oltre alla tavola rotonda a cui parteciperanno medici specializzati e strutturata in 4 sessioni tematiche che analizzeranno i diversi risvolti dal punto di vista clinico e chirurgico e nell'adulto, è quello di coinvolgere le famiglie al completo, per condividere un momento importante della vita del proprio figlio/a con persone altrettanto consapevoli e motivate.

### **PER I GENITORI E ADULTI :**

un approfondimento completo e dettagliato sulla Sindrome di Poland , il punto della situazione sulla ricerca, sulla diagnosi e il trattamento, con aggiornamenti medico-scientifici anche sotto il profilo psicologico.

### **PER IL MONDO MEDICO**

Un importante momento per approfondire le conoscenze su questa malattia rara e poco conosciuta.

### **PER I BAMBINI E I RAGAZZI:**

momenti di gioco e di divertimento, con animatori che li intratterranno e coinvolgeranno in piacevoli attività, appositamente ideate per loro. Queste attività sono previste durante tutta la prima giornata, per dare la possibilità ai genitori di seguire le sessioni scientifiche in completa serenità.

Ci saranno anche momenti comuni molto piacevoli.

E' gradita la comunicazione del numero dei partecipanti della famiglia, nel più breve tempo possibile, per poter organizzare l'iniziativa.

**Il Convegno è adatto anche a medici pediatri, operatori dell'ambito sanitario e sociale e insegnanti.**

## **TAVOLA ROTONDA La Sindrome di Poland lo stato della Ricerca e prospettive**

Coordinatore Scientifico Prof. Vincenzo Jasonni (presidente comitato Scientifico AISP)

*Programma soggetto a modifiche*

### **10.30-11.00**

- Apertura Lavori

### **11.00-13.00**

#### **“Saluti ed inizio lavori”**

- Dr.ssa Eva Pesaro (Presidente AISP)
- Prof. Vincenzo Jasonni (Primario U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini)

### **Aspetti Genetici della Sindrome di Poland**

- Dr.ssa Margherita Lerone (Servizio di Genetica Molecolare Istituto Giannina Gaslini)
- Dr. Sebastiano Bianca (Ambulatorio Genetica Medica Azienda Ospedaliera “Garibaldi” Catania)

**MODERATORE:** Dr.ssa Margherita Lerone

### **Interventi e tecniche correttive della Sindrome di Poland**

- Prof. Vincenzo Jasonni (Primario U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini)
- Prof. Mario Igor Rossello (Direttore U.O. Centro Regionale di Chirurgia Mano Savona)
- Prof. Giuseppe Martucciello (U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini)
- Dr. Andrea Vitali (Direttore S.S. Chirurgia della Mano e dell'arto Superiore IOT, A.S. Firenze)

**MODERATORE:** Prof. Vincenzo Jasonni

### **Pranzo 13.00 -14.30**

### **14.30-17.30**

### **La Chirurgia Plastica nella Sindrome di Poland**

- Professor Pierluigi Santi (Primario IST Istituto Tumori Ospedale S. Martino Genova)
- Prof. Mario Pelle Ceravolo (Specialista in Chirurgia Plastica – Roma)
- Dr. Gianluca Gatti (Dirigente Medico Unità Operativa Complessa di Chirurgia Plastica – Pisa)

**MODERATORE:** Prof. Pierluigi Santi

### **Aspetti Psicologici della Sindrome di Poland**

- Dr.ssa Daniela Zarri (U.O. Emato - Oncologica Pediatrica, IRCCS G. Gaslini)
- Dr.ssa Lucia Spada (CEMP– Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-matrimoniale Genova)

**MODERATORE:** Dr.ssa Daniela Zarri

### **Chiusura lavori Tavola Rotonda ore 17.30**

### **19.30 Cena**

### **21.30 Attività ludiche varie per le famiglie**

**10 Ottobre 2004**

### **09.00-11.00 Assemblea dei soci**

**11.00-12.30 Esperienze:  
“I nostri soci si raccontano”**

### **12.30-14.00 Pranzo**

### **14.30 Partenza**

---

(\*) L'Anomalia di Poland è una condizione congenita caratterizzata da anomalie unilaterali, che colpiscono una parte del corpo, varie a carico dei muscoli del torace e dell'arto superiore. I portatori della patologia posseggono comunque un cariotipo normale. L'incidenza è di 1:30.000 (ma i dati non sono certi data l'estrema rarità della patologia). I maschi sono colpiti maggiormente rispetto alle femmine in un rapporto di 2 a 1. Si presenta con una ampia variabilità dello spettro malformativo Colpisce prevalentemente il lato destro. Essa si presenta con una variabile combinazione di: deformità del torace, deformità della mano e del braccio (ectromelia-brachisindattilia) e anomalie cardiache, renali e genitali.