



## **Associazione Italiana Sindrome di Poland ONLUS**

Associazione di volontariato ai sensi della legge  
266/91 C.F. 95084970102  
Via C. Benettini 4/1  
16143 Genova

Tel. 010/5222238

E-mail [info@sindromedipoland.org](mailto:info@sindromedipoland.org)

Sito internet [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)

### **COMUNICATO STAMPA**

**"Comunicare la rarità: Sindrome di Poland, questa sconosciuta"  
(2-4 novembre 2007, Hotel Croce di Malta - Montecatini Terme )**

**L'Associazione Italiana Sindrome di Poland contro l'equazione "malattia rara = malattia sconosciuta" con l'obiettivo di contraddire questo assioma mediante la corretta comunicazione come medicina essenziale e prima cura "della e nella malattia".**

**Quinto convegno nazionale AISP, al centro la comunicazione a diversi livelli. Confronto con le associazioni omologhe e la Federazione. Ampio spazio alla medicina di approccio interdisciplinare, al benessere nella malattia, al baby-care dedicato. Workshop tematici, consulti specialistici con staff medico e psico-pedagogico.**

**Patrocinio della Fondazione Gerolamo Gaslini, dell'Istituto Giannina Gaslini, dell'Istituto Mario Negri per le Malattie Rare, di Orphanet Italia e contributo di Procosil.**

**Montecatini Terme (PT) ospiterà dal 2 al 4 novembre, presso l'Hotel Croce di Malta, il meeting annuale AISP che rappresenta una preziosa opportunità di confronto tra medici, specialisti di varie aree, soci e famiglie che vivono l'anomalia di Poland. Convegno a porte aperte sabato 3 sulla comunicazione con interventi di istituzioni, di medici e di associazioni con problematiche analoghe alla Poland, per allargare il dibattito sul tema.**

**Al centro dell'incontro il tema della comunicazione nella malattia, quindi ,affrontato a più livelli, soprattutto nella delicata relazione tra medico e famigliari, di fondamentale importanza per scongiurare il rischio di isolamento, nel panorama socio-sanitario, della SdP e di altre patologie rare, perché "malattia rara" non diventi (o comunque rimanga) sinonimo di "malattia sconosciuta" e per questo non considerata.**

**Di fatti l'accesso all'informazione primaria, la divulgazione, il mettere in rete il patrimonio di conoscenze tra medici e soci rappresentano il nodo centrale dell'attività dell'AISP, nel convincimento che questi siano i principali strumenti a disposizione dei malati per lavorare su se stessi e su un possibile miglioramento delle loro condizioni di vita.**

**La Sindrome non è una malattia mortale, ma causa malformazioni più o meno gravi che possono interessare i muscoli del gran pettorale (fino alla mancanza totale dello stesso), le costole, il torace, un braccio, le dita e il cuore e possono incidere sulla vita quotidiana nella**

funzionalità e nell'estetica, tanto da comportare problemi di accettazione nei portatori e nei famigliari. L'associazione mette a disposizione un "kit di sopravvivenza", rappresentato dalla corretta informazione e dal supporto psicologico per i portatori e le famiglie, tanto per iniziare.

In quest'ottica, interverranno esperti del settore sanitario, educativo e pedagogico provenienti da varie parti d'Italia per un confronto essenziale per la costruzione di questa rete. AISP, dal canto suo, proporrà di condividere la propria metodologia di lavoro sul benessere maturata nel corso dei 5 anni di esperienza di vita associativa.

Verranno presentati, inoltre, alcuni aggiornamenti in essere: il perfezionamento delle Linee Guida della SdP, a cura del Comitato Scientifico AISP e presieduto dal Prof. V. Jasonni (Direttore U.O. di Chirurgia, Istituto G. Gaslini – Genova), ma anche la presentazione dei primi risultati sulla raccolta dati dei pazienti, fondamentale supporto in questa fase propedeutica all'avvio della ricerca medica. Una sezione dei lavori verrà dedicata alla comunicazione nella relazione di aiuto e una sul confronto delle esperienze che le diverse realtà (istituzionali, associative, mediche, etc.) affrontano quotidianamente nell'ambito delle malattie rare.

Come di consueto, in parallelo all'attività congressuale, verranno attivati laboratori ludico-educativi per i piccoli partecipanti (musicoterapia, psicomotricità in acqua, improvvisazione teatrale, narrazione, giochi..), workshop per gli adulti dedicati ad aspetti della comunicazione nella malattia tra genitore e bambino Poland e ad aspetti legali circa i diritti dei malati e procedure per accedervi, nonché consulti specialistici personalizzati ad opera di un valoroso staff di medici volontari, consolidato negli anni (genetista, radiologo, chirurgo ortopedico, toracico, della mano, plastico, pediatra e fisiatra).

**AISP ONLUS**, fondata da genitori e pazienti, nasce a Genova nel 2003 con lo scopo di promuovere la ricerca, raccogliere fondi e fornire un aiuto concreto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze. Ad oggi conta circa 250 soci in tutta Italia, 14 delegazioni territoriali e un numero sempre crescente di volontari e operatori coinvolti. 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, della Divisione Teratologia e Genetica Umana dell'Ospedale G.Garibaldi di Catania e dell'Ospedale San Paolo di Savona. 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](http://www.sindromedipoland.org)

Genova, 11 settembre 2007

Ufficio stampa AISP:

**Stefania Parisi:** [stefi.parisi@fastwebnet.it](mailto:stefi.parisi@fastwebnet.it)