



## **COMUNICATO STAMPA**

### **FOCUS MEDICO SULLA POLAND all'EXPOSANITA' DI BOLOGNA**

***I MAGGIORI ESPERTI ITALIANI DELLA SINDROME DI POLAND A CONFRONTO PER FARE IL PUNTO SULLO STATO DELLA RICERCA. L'IMPEGNO DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE PASSA ANCHE ATTRAVERSO L'INFORMAZIONE AI MEDICI PER DIFFONDERNE ADEGUATAMENTE LA CONOSCENZA. APPUNTAMENTO VENERDI' 30 MAGGIO ALLE 15 PRESSO L'EXPOSANITA' DI BOLOGNA.***

Venerdì **30 maggio alle ore 15** presso l'**Exposanità di Bologna (Quartiere Fieristico, Palazzo dei Congressi, Sala Azzurra)** si terrà il seminario dal titolo "**Sindrome di Poland, una malattia rara. L'esperienza del Comitato Scientifico AISP**". L'evento è l'occasione voluta dall'**Associazione Italiana Sindrome di Poland** per riunire da una parte alcuni dei medici specialisti che ne compongono il Comitato Scientifico e dall'altra medici di base, pediatri per tracciare lo stato dell'arte delle conoscenze italiane circa questa sindrome rara, con particolare riferimento alle anomalie malformative del torace e della mano.

Il Coordinatore Scientifico è il **Prof. Vincenzo Jasonni**, Ordinario dell'Università di **Genova** - Chirurgia Pediatrica – Istituto Giannina Gaslini, che presiederà i lavori assieme al **Prof. Mario Lima**, Ordinario all'Università di **Bologna** Chirurgia Pediatrica.

Gli aspetti genetici della Sindrome saranno esposti dal **Dr Sebastiano Bianca** del Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione P.O. Garibaldi-Nesima di **Catania**.

L'Istituto Giannina Gaslini di Genova interverrà anche sui temi della caratterizzazione fenotipica della Sindrome di Poland a cura dell' U.O Genetica Molecolare, sul ruolo del Chirurgo Pediatra a cura del **Dr. Michele Torre**, U.O. Chirurgia Pediatrica, e sugli aspetti ortopedici e della chirurgia della mano con gli interventi del **Prof. Filippo Maria Sènès** e del Dr. **Nunzio Catena** dell'U.O. Ortopedia.

Concluderà i lavori il **Prof. Alessandro Massei**, Direttore U.O. Chirurgia Plastica e del Centro Grandi Ustionati dell'Ospedale di Cisanello Pisa, con il tema della correzione del torace, problema che interessa molti degli affetti dalla malattia.

La sindrome di Poland, diagnosticata per la prima volta nel 1841 dal medico inglese Alfred Poland (da cui il nome), fa parte delle malattie rare. Colpisce mediamente una persona ogni 20/30.000 con un'incidenza doppia nei maschi.

La sindrome si caratterizza per anomalie che colpiscono i muscoli del torace e/o di un arto superiore, generalmente quello destro. Tali malformazioni - più o meno gravi - possono interessare i muscoli pettorali, fino alla mancanza totale degli stessi, le costole, il torace, le dita; il cuore può essere posizionato a destra, senza alterazione per le sue funzioni.

Ancora oggi non si conosce con certezza la causa della sindrome di Poland, anche se si suppone ci possa essere una anomalia genetica all'origine della mancata formazione di alcuni vasi sanguigni, cui consegue il ridotto o mancato sviluppo della zona del corpo irrorato da quel vaso. Le malformazioni 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.

**I fattori funzionali ed estetici possono essere eventualmente corretti con interventi riabilitativi e/o chirurgici, ma occorre intervenire soprattutto sull'accettazione di sé ed abbattere timori, pregiudizi ed ignoranza che, causando isolamento, possono procurare danni maggiori della sindrome stessa.**

**Queste problematiche oggi possono essere affrontate sia da un punto di vista chirurgico che psicologico.**

Per maggiori dettagli si consiglia un approfondimento sul sito ufficiale: [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org).

La comunicazione a diversi livelli (specialistico e divulgativo) per le malattie rare come la Sindrome di Poland è l'obiettivo principale per un'associazione di volontari, che in pochi anni è cresciuta sul territorio nazionale fino ad arrivare a 17 delegazioni. L'accesso all'informazione primaria e ai diritti del malato, ma ancora prima alle informazioni che consentono ai famigliari di capire come affrontare il quotidiano costituiscono una responsabilità grande, lasciata in larga misura al volontariato, appunto.

Ecco a che cosa si dedica principalmente l'AISP. Questo evento bolognese è un esempio di formazione e divulgazione medica per fare informazioni tra gli addetti ai lavori.

Con cadenza mensile l'Istituto G. Gaslini di Genova e lo Spedale Cisanello di Pisa organizzano il **Ambulatori gratuiti** dedicato ai portatori di Poland, la Giornata della Poland. L'associazione si occupa dell'organizzazione di questi appuntamenti con diversi medici specialisti, grazie alla collaborazione delle due équipes mediche del Prof Jasonni e del Prof Massei e alla disponibilità di educatori volontari formati dalla psicologa dell'AISP, **D.ssa Daniela Zarri**, per l'intrattenimento dei bambini nei momenti di attesa tra una visita e l'altra, quando possibile.



Ufficio stampa: Alessandra Grasso  
e-mail: [info@alessandragrasso.it](mailto:info@alessandragrasso.it) – cell 348.6523808