

SCHEDA DI ADESIONE

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

15 OTTOBRE 2011 CAMALDOLI (NA)

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla al seguente indirizzo:

Per **posta elettronica**:

campania@sindromedipoland.org

o inviarla **per fax** 010.8631373 o inviarla **per posta**

Associazione Italiana Sindrome di Poland

Via Carlotta Benettini, 4/1- 16143 Genova

NOME:

COGNOME:

INDIRIZZO:

CITTÀ:

PROVINCIA:

CAP:

TELEFONO:

CELLULARE:

E-MAIL:

NOTE:

ai fini della presente iscrizione e dell'inserimento nella banca dati AISP, i dati sono richiesti per esigenze di tipo operativo, gestionale di AISP. Resta salvo il mio diritto di conoscenza, cancellazione, rettifica, aggiornamento, integrazione e opposizione al trattamento dei dati, secondo quanto previsto dal D.Lgs. n. 196/2003.

DATA

FIRMA

Nel pomeriggio per coloro che ne faranno richiesta sarà organizzato servizio di Day Hospital multidisciplinare per i bambini/Adulti portatori di SdP, qualora siate interessati vogliate comunicarcelo sopra nella scheda di adesione tra le note.

SEDE DEL SEMINARIO

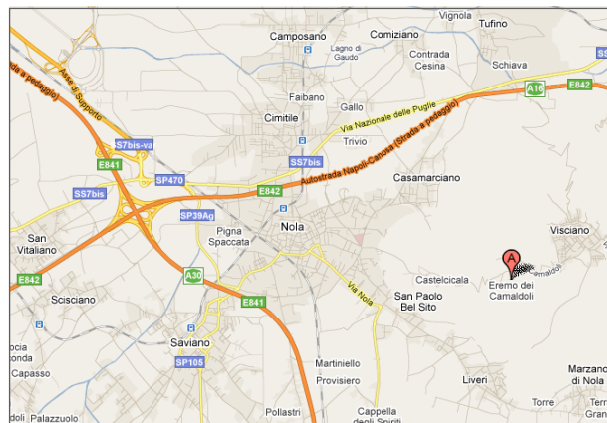
Eremo SS Salvatore Suore di S. Brigida

Via dell'Eremo 87 - 80131 Camaldoli - NAPOLI

Tel +39081 5872519 / +39 081 5875807

Come si raggiunge

In treno: Dalla stazione di Napoli Centrale con taxi oppure con autobus ANM C40 oppure OF (linea Stazione Centrale/Ospedali Cardarelli-Monaldi). All'ultima fermata coincidenza con C44 (linea Camaldoli). Scendere all'ultima fermata: a circa 50 metri vi è l'ingresso all'Eremo. In auto: Autostrada uscita Napoli, proseguire con Tangenziale di Napoli in direzione Fuorigrotta uscita N.8 (Camaldoli)



PER CHI HA BISOGNO DI PERNOTTARE:

Garden Rose

Via del mare 45 , 80016 Marano di Napoli

Tel : 081 5867070 081 5863671 Fax : 081 7429376

www.gardenrose.it E-mail:desimonematteo@tiscali.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Maria e Giuseppe Rotondo

Telefono 339.5445800 / 338.2792160

E.mail: campania@sindromedipoland.org

AISP ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

Via C. Benettini 4/1 16143 Genova

Sito internet: www.sindromedipoland.org



SEMINARIO SINDROME DI POLAND

INFORMAZIONE E SUPPORTO IL RUOLO DEL MONDO SCIENTIFICO E DELL'ASSOCIAZIONE

15 Ottobre 2011- Eremo SS Salvatore "Suore di Santa Brigida" - Camaldoli Napoli



CON IL PATROCINIO

Comune di Napoli

Società Italiana Pediatri

Ordine dei Medici di Napoli e Provincia

Federazione Italiana Medici Pediatri

Coordinamento Scientifico

Professor Vincenzo Jasonni



SEMINARIO SINDROME DI POLAND - 15 OTTOBRE 2011- EREMO CAMALDOLI NAPOLI

INFORMAZIONE E SUPPORTO - IL RUOLO DEL MONDO SCIENTIFICO E DELL'ASSOCIAZIONE

OBIETTIVI

Il seminario si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnostico-terapeutici, i progetti e i primi risultati della ricerca scientifica, e il ruolo dell'associazione.

L'incontro si propone di presentare l'approccio AISP alla persona, con il proprio modello di intervento non esclusivamente legato agli aspetti medici ma anche educativi, relazionali e di confronto attivo.

DESTINATARI

Medici e pediatri di base, strutture sanitarie ospedaliere che trattano anomalie malformative del torace e della mano.

Volontari, ed educatori. Famiglie e portatori di Sindrome di Poland, la cittadinanza.

La partecipazione è gratuita.

PROGRAMMA

Ore 9.30 Registrazione dei Partecipanti

Ore 10.00 Inizio Lavori

Moderatore

Prof. Vincenzo Jasonni Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Saluti delle Autorità

Benvenuto e saluti del Comune di Napoli

Dr.ssa Maria De Giovanni - Referente FIMP Regione Campania Malattie Rare

Dott. Fulvio Turrà - Presidente SIP Regione Campania

Dott. Gabriele Peperoni - Presidente Ordine dei Medici Napoli e Provincia

Stato dell'arte in Regione Campania, casistica e registro malattie rare

Prof. Generoso Andria - Responsabile Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, Direttore Dipartimento Clinico di pediatria della Università Federico II di Napoli

L'ASSOCIAZIONE

L'AISP a sostegno dei portatori, delle famiglie

Dr.ssa Eva Pesaro - Presidente AISP

MONDO SCIENTIFICO

L'esperienza Scientifica interdisciplinare

Diagnosi, trattamento della Sindrome di Poland

Dr.ssa Maria Grazia Calevo - Servizio di Epidemiologia e Statistica Istituto Giannina Gaslini - Genova

Prof. Vincenzo Jasonni Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. Chirurgia Pediatrica Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Aspetti Genetici della Sindrome di Poland

Dr. Sebastiano Bianca e Dr.ssa Chiara Barone Ambulatorio Genetica Medica Azienda Ospedaliera "Garibaldi" - Catania

Dr.ssa Anwar Baban

Dipartimento Medico Chirurgico di cardiologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù - Roma

Dr.ssa Lara Bricco e Dr.ssa Carlotta Vaccari - U.O. Genetica Medica - Istituto Giannina Gaslini - Genova

Protocollo diagnostico assistenziale della Sindrome di Poland. Esempio PDTA del Centro Malattie Rare della Regione Lombardia

Dr.ssa M. Francesca Bedeschi - UOD Genetica Medica Fondazione IRCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Discussione

13.00 Buffet

14.00 Ripresa Lavori

INTERVENTI E TECNICHE CORRETTIVE DELLA SINDROME DI POLAND

Chirurgia Toracica

Dr. Michele Torre Dr.ssa Sara Costanzo - U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini - Genova

Le anomalie della mano

Prof. Mario Igor Rossello - Direttore U.O. Centro Regionale di Chirurgia della Mano Ospedale San Paolo - Savona

Prof. Filippo Maria Sénès U.O. di Ortopedia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Chirurgia Plastica

Prof. Perluigi Santi, Dr.ssa Maria Vittoria Romanini - U.O. di Chirurgia Plastica, Università degli Studi di Genova

Dr. Gian Luca Gatti U.O. di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati Ospedale di Cisanello - Pisa

Discussione

LA PERSONA

Comunicazione e Sostegno della Sindrome di Poland

Dr.ssa Lucia Spada - CEMP Genova

Testimonianze dei volontari AISP