

## OBIETTIVI

Il seminario si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici, psicologici, diagnostico-terapeutici e di raccontare il percorso dei portatori e dei loro familiari. In questa giornata, inoltre, verrà presentato l'ampio lavoro svolto dall'AISP in questi anni per l'assistenza, per il supporto alle famiglie, per la ricerca scientifica, e per la creazione di un coordinamento dei centri nazionali e internazionali esperti nella diagnosi e nel trattamento.

Destinatari:

Famiglie e portatori di Sindrome di Poland.

Medici e Pediatri di Base, Chirurghi, Radiologi, Ortopedici, Medici genetisti, Genetisti di Laboratorio, Psicologi, Infermieri, strutture sanitarie ospedaliere che trattano anomalie malformative del torace e della mano.

Presidi accreditati Sindrome di Poland ai sensi del Decreto Ministeriale 279/2001

**L'iscrizione è obbligatoria e la partecipazione è gratuita.**

*La Sindrome di Poland rientra tra le malattie rare e colpisce mediamente una persona ogni 20/30.000, con incidenza maggiore nei maschi. Fu diagnosticata per la prima volta nel 1841 dal medico inglese Alfred Poland da cui il nome della sindrome.*

*La Sindrome si caratterizza per anomalie che colpiscono i muscoli del torace e/o di un arto superiore monolaterale. Malformazioni più o meno gravi che possono interessare i muscoli pettorali fino alla mancanza totale degli stessi, le costole, il torace, la ghiandola mammaria, la mano e le dita ed anomalie del rachide.*

*La diagnosi della sindrome di Poland è clinica e ad oggi non è stato ancora mappato un possibile gene responsabile di tale condizione, pertanto sino ad ora non se ne conoscono con certezza le cause.*

*L'AISP ONLUS L'associazione dei familiari e delle persone affette dalla Sindrome di Poland nasce allo scopo di collegare chi è colpito da questa patologia per fornire un aiuto concreto, soprattutto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze. In molti casi, infatti, proprio a causa della rarità della patologia le famiglie non ricevono il supporto, anche psicologico, necessario ad affrontare al meglio la situazione.*

*Lo Sportello del Policlinico di Milano è dedicato alla rilevazione e presa in carico dei bisogni della persona con malattia rara. L'attività, condotta in particolar modo dallo psicologo clinico e dall'assistente sociale, si sviluppa a più livelli con la finalità di contribuire a realizzare, per ogni famiglia che lo richieda, un percorso integrato di aiuto e di sostegno attraverso la personalizzazione del processo di diagnosi e di cura svolto in ospedale.*

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

### Sportello Malattie Rare

Fondazione IRCCS Ca' Granda -  
Ospedale Maggiore Policlinico  
via della Commenda, 12 - 20122 MILANO

**Doriana Angelillo**

tel. 02 5503.2368

e-mail [sportellomalattierare@policlinico.mi.it](mailto:sportellomalattierare@policlinico.mi.it)

### Associazione Italiana Sindrome di Poland

via Asiago, 3r - 16137 GENOVA

e-mail [segreteria@sindromedipoland.org](mailto:segreteria@sindromedipoland.org)

**Renata Morini** 348.9318036

**Carola Bartolini** 347.0086537

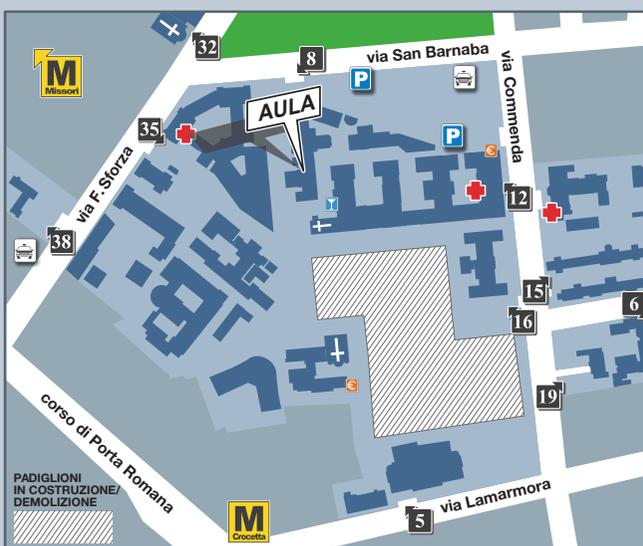
## SEGRETERIA SCIENTIFICA

### Maria Francesca Bedeschi

UOSD Genetica Medica, Fondazione IRCCS Ca' Granda  
tel. 02 5503.2321

e-mail [mbedeschi@policlinico.mi.it](mailto:mbedeschi@policlinico.mi.it)

## SEDE DELL'EVENTO



- **Metropolitana linea 3 (gialla)** - fermate Missori o Crocetta
- **Bus 94 e 77** - fermata Policlinico
- **Tram 24 e 16** - fermata S. Nazaro
- **Tram 12, 27 o 23** - fermata Vittoria-Sforza/Augusto
- **Dall'Aeroporto di Linate:** autobus 73, fermata Vittoria-Augusto
- **Dalla Stazione Centrale FS:** autobus 60, Vittoria-Augusto, metropolitana linea 3 (gialla) - fermate Missori o Crocetta



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione  
Lombardia



Con il patrocinio



## DODICI ANNI ASSOCIATIVI

L'importanza della rete di assistenza, diagnosi e supporto ai portatori della Sindrome di Poland e alle loro famiglie.



**21 Novembre 2015**  
Aula Magna Clinica Del Lavoro Luigi Devoto  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico,

via San Barnaba, 8  
20122 Milano



# PROGRAMMA

## 8.30 **Registrazione dei Partecipanti**

### **I SESSIONE**

**Moderatori:**

**Prof. Pier Luigi Santi**

**Direttore UO di Chirurgia Plastica**

**IRCCS Ist. San Martino**

**Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP**

**Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi**

**UOSD Genetica Medica**

**Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano**

## 9.00 **SALUTI DELLE AUTORITÀ E APERTURA LAVORI**

**Saluti:** Dr.ssa Faustina Lalatta

Referente Regionale delle Malattie Rare

UOSD Genetica Medica,

Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano

**Apertura:** Prof. Pier Luigi Santi,

Dr.ssa Eva Pesaro, Presidente AISP

## 9.10 **ASPETTI GENETICI**

Gli aspetti clinici della sindrome di Poland

*Dr. Sebastiano Bianca, Dr.ssa Chiara Barone,*

*Servizio di Genetica Medica - Dipartimento Materno*

*Infantile Presidio Ospedaliero Garibaldi-Nesima, Catania*

Familiarità nella sindrome di Poland

*Dr.ssa Anwar Baban, Dipartimento Medico Chirurgico*

*di Cardiologia Pediatrica - Ospedale Bambin Gesù,*

*Roma*

Studio dei meccanismi genetici alla base della  
Sindrome di Poland

*Dr.ssa Maria Alda Puliti, Dr.ssa Carlotta Vaccari, UO*

*Genetica Medica - Istituto Giannina Gaslini, Genova*

## 9.35 **PROGETTO BIOBANCA**

Progetto Biobanca Telethon Sindrome di Poland.

*Prof.ssa Mirella Filocamo, Coordinatrice del Network*

*delle Biobanche Genetiche di Telethon, Genova*

*Federico Bardi, Consigliere AISP Pisa*

**Per le famiglie interessate al progetto della  
Biobanca Telethon, nel pomeriggio sarà possibile  
effettuare i prelievi.**

## 9.55 **LA COMUNICAZIONE**

Il management del bambino con sindrome di Poland.

*Dr.ssa Francesca Menni, UOSD Pediatria ad Alta*

*Intensità di Cura Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano*

## 10.10 **Sindrome di Poland: comunicazione e accompagnamento psicologico.**

*Dr.ssa Lucia Spada, Centro di Educazione Matrimoniale e*

*Pre-Matrimoniale, Genova*  
*Dr.ssa Santa De Stefano, Psicologa Psicoterapeuta,*

*Sportello Malattie rare, Fondazione IRCCS Ca' Granda,*  
*Milano*  
*Dr.ssa Cinzia Cassanelli, Ospedale Nuovo Regina*

*Margherita, Roma*

## 10.40 **PDTA**

Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale e registro  
di patologia.

*Introduzione Dr.ssa Tommasina Iorno, Consigliere*

*Federazione UNIAMO*

*Dr.ssa Silvia Pozzi, Research Program Manager,*

*Fondazione Telethon*

PDTA della Regione Lombardia.

*Dr.ssa Maria Francesca Bedeschi*

Protocollo diagnostico e Registro di Patologia  
nella Regione Liguria.

*Dr.ssa Calevo, Servizio di Epidemiologia e Biostatistica-*  
*Istituto Giannina Gaslini, Genova - Dr.ssa Mirella Rossi,*  
*Agenzia Regionale Sanitaria Ligure*

## 11.20 **Coffee break**

### **II SESSIONE**

**Moderatori:**

**Dr. Odoardo Picciolini, UOS di Riabilitazione Pediatrica,**

**Area Neonatologica e Pediatrica**

**Dr. Franco Campagna, UO Chirurgia Generale 1,**

**Fondazione IRCCS Ca' Granda, Milano**

## 11.45 **LA DIAGNOSI ECOGRAFICA**

*Dr.ssa Maura Valle, UO Radiologia Istituto*

*Giannina Gaslini, Genova*

## 11.55 **CHIRURGIA TORACICA**

*Dr. Michele Torre UO di Chirurgia Pediatrica Istituto*

*Giannina Gaslini, Genova - Vice-presidente*

*Comitato Tecnico Scientifico AISP*

## 12.10 **CHIRURGIA DELLA MANO**

Quadri Clinici e possibili interventi nella chirurgia  
della mano

*Prof. Mario Igor Rossello, Direttore U.O Chirurgia*  
*della Mano Ospedale San Paolo, Savona*

Inquadramento morfologico dell'arto superiore e  
problematiche ortopediche nella sindrome di Poland  
*Prof. Filippo Maria Sénès UO di Ortopedia Istituto*  
*Giannina Gaslini, Genova*

## 12.35 **CHIRURGIA PLASTICA RICOSTRUTTIVA**

Chirurgia plastica e sindrome di Poland. Approccio  
chirurgico conservativo.

*Prof. Pierluigi Santi - Dr.ssa Ilaria Baldelli, UO di*

*Chirurgia Plastica IRCCS Ist. San Martino,*

*Genova - Dr.ssa Maria Victoria Romanini UO*

*Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova*

Trattamento chirurgico per la sindrome di Poland.  
*Dr. Fulvio Lorenzetti, Dr. Gian Luca Gatti, UO*

*di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati*  
*Ospedale Cisanello, Pisa*

**Nel corso del Convegno:**

**Testimonianze ed esperienze dei volontari AISP**

## 13.30 **Chiusura Lavori e Buffet**

*Nel pomeriggio per coloro che ne faranno richie-*  
*sta sarà organizzato un servizio di Consulenze*  
*Mediche Multidisciplinari. Per permettere una*  
*buona organizzazione delle valutazioni mediche*  
*multidisciplinari si chiede di inviare la richiesta*  
*entro il 14 novembre alla segreteria dell'AISP*

## 16.30 **ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP**

Ordine del giorno:

- Presentazione e resoconto delle attività svolte nel corso del 2015
- Programmazione attività 2016
- Elezione Consiglio Direttivo
- Varie ed eventuali