

SEMINARIO AISP RAGGIUNGERE INSIEME È MEGLIO



CON IL PATROCINIO



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena



19 OTTOBRE 2019

CIVICO PLANETARIO "F. MARTINO" DI MODENA
VIALE JACOPO BAROZZI, 31 41124 MODENA, ITALY

OBIETTIVI

Il seminario si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici e terapeutici con un approccio interdisciplinare, di condividere le iniziative scientifiche, la modalità di presa in carico del paziente e le strategie per risolvere le difficoltà della malattia anche grazie all'utilizzo di ausili e strategie alternative, opportunità offerta grazie alla partecipazione dell'Associazione Raggiungere (associazione per bambini con malformazione agli altri).

Il metodo di partecipazione sarà il PBL (Problem-Based Learning), approccio interattivo in cui ci si confronta in piccoli gruppi assistiti da facilitatori (medici o altre figure socio-sanitarie) con l'obiettivo di identificare la soluzione migliore per uno specifico problema.

DESTINATARI

Famiglie e portatori di Sindrome di Poland, pazienti con malformazioni agli arti.

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 279/2009.

L'iscrizione è obbligatoria e la partecipazione è gratuita.



CHI È AISP

L'AISP ODV 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.

La Sindrome di Poland rientra tra le malattie rare e colpisce mediamente una persona ogni 20/30.000, con incidenza maggiore nei maschi. 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.

www.sindromedipoland.org

CHI È RAGGIUNGERE

L'Associazione è stata fondata nel 1986 da alcuni genitori di bambini che presentavano malformazioni congenite agli arti o che mancavano di arti per cause traumatiche; La missione centrale di Raggiungere è il miglioramento delle condizioni di vita di questi bambini e, soprattutto, la loro preparazione ad essere cittadini integrati nella società, titolari di diritti e doveri come chiunque altro.

Obiettivo fondamentale di Raggiungere è ora quello di creare in Italia dei centri polifunzionali che affrontino le problematiche legate ai deficit agli arti in tutti i suoi aspetti (ortopedico, chirurgico, tecnico protesico, riabilitativo, fisioterapico, psicologico, ecc.) così come è già avvenuto in molti Paesi europei.

www.raggiungere.it

SEMINARIO AISP RAGGIUNGERE INSIEME È MEGLIO



19 OTTOBRE 2019

CIVICO PLANETARIO "F. MARTINO" DI MODENA

PROGRAMMA

SOGGETTO A MODIFICHE

ORE 8.30 - Registrazione dei Partecipanti

ORE 9.00- INIZIO LAVORI

Moderatori **Dr. Roberto Adani** Direttore Struttura Complessa di Chirurgia della Mano Policlinico di Modena
Prof. Lorenzo Iunghetti Direttore UO Pediatria AOU Policlinico di Modena UNIMORE

SALUTI E APERTURA LAVORI:

Saluti Autorità e Apertura Lavori

Dr. Stefano Bonaccini Presidente Regione Emilia Romagna

Dr. Giancarlo Muzzarelli, Sindaco di Modena

Dr. Anselmo Campagna Direzione Generale Cura della Persona e Welfare (Regione Emilia-Romagna)

Prof. Pierluigi Santi Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCSS San Martino-IST Genova - DISC -UNIGE

Dr.ssa Eva Pesaro Presidente AISP Genova

Sandro Pupolin Presentazione Raggiungere Pordenone

ATTIVITÀ SCIENTIFICHE: REGISTRO, BUONE PRATICHE E BIOBANCA

Dr. Marco Crimi, Ph.D. Dottore in Biotecnologie Mediche-Bergamo

ASPETTI LEGALI

Avvocato . **Francesca Carli** Parma

ORE 10:00-13:00

TAVOLE ROTONDE MULTI-SPECIALISTICHE A ROTAZIONE SUI SEGUENTI TEMI:

GENETICA E PEDIATRIA DIAGNOSI ECOGRAFICA:

Dr.ssa Francesca Bedeschi, U.O.S.D. di Genetica Medica; Dipartimento della Salute della Donna, del Bambino e del Neonato; Fondazione IRCCS Ca' Granda -Ospedale Maggiore Milano

Dr.ssa Olga Calabrese, Responsabile di Struttura Semplice Dipartimentale di Genetica Medica- Policlinico di Modena

Dr. Sebastiano Bianca Servizio di Genetica Medica - Dipartimento Materno Infantile Presidio Ospedaliero Garibaldi-Nesima, Catania -

Prof. Lorenzo Iunghetti Direttore UO Pediatria AOU Policlinico di Modena

Dr.ssa Simona F. Madeo, Pediatra Azienda Ospedaliera - Università di Modena -Policlinico

Dr. Lorenzo Mellini Consiglio Direttivo AISP - Medico in Formazione Specialistica - UO Radiodiagnostica Università degli studi di Ferrara

Dr.ssa Luciana Di Pancrazio - Clinica Radiologica Università di Modena - UNIMORE

ORTOPEDICO, CHIRURGIA DELLA MANO, FISIATRIA E SPALLA:

Dr. Roberto Adani Direttore Struttura Complessa di Chirurgia della Mano Policlinico di Modena

Dr. Nunzio Catena SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, Ospedale Infantile Cesare Arrigo Alessandria

Dr.ssa Tracy Fairplay Fisioterapista consulente della Struttura Semplice Dipartimentale di Riabilitazione della Mano Policlinico Modena

Dr Mario Lando Struttura Complessa di Chirurgia della Mano Policlinico di Modena

Prof. Giuseppe Porcellini Responsabile della Struttura Semplice Spalla e Gomito - Policlinico di Modena -UNIMORE

CHIRURGIA TORACICA E CHIRURGIA PLASTICA:

Prof. Alessio Baccarani, Chirurgo Plastico dell'UOC di Chirurgia Plastica Policlinico Modena - UNIMORE

Prof.ssa Ilaria Baldelli U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCSS San Martino-IST, DISC - UNIGE

Dr. Fulvio Lorenzetti U.O. di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati Ospedale Cisanello - Pisa

Dr.ssa Maria Victoria Romanini U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova

Prof. Pierluigi Santi Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCSS San Martino-IST Genova

Prof. Alessandro Stefani Chirurgo Toracico della UOC di Chirurgia Toracica Policlinico di Modena

Dr. Michele Torre - U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova

ASPETTI PSICOLOGICI E PEDAGOGICI:

Dr.ssa Patrizia Baldrighi Pedagogista, Centro Pedagogico Emile Genova .

Dr.ssa Santa De Stefano, psicologo e psicoterapeuta, Sportello Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Dr.ssa Lucia Spada, psicologa e psicoterapeuta CEMP Liguria Genova

GRUPPI TERAPIE OCCUPAZIONALI E AUSILI 3D

Dr. Carlo Boccazzi Varotto Hackability Torino

Dr Francesco Caselgrandi Terapista Occupazionale della riabilitazione della mano di Modena Struttura Semplice Dipartimentale Riabilitazione della Mano Policlinico Modena

Prof Maria Teresa Mascia Direttrice del Corso di Laurea di TO UNIMORE

Dr.ssa Barbara Volta tutor del corso di laurea di TO UNIMORE
Ing. Emanuele Micheli MadLab 2.0 e Scuola di Robotica Genova

ORE 13.00 CHIUSURA LAVORI

Buffet finale offerto dalle Associazioni

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

AISP ODV Associazione Italiana Sindrome di Poland

E-mail: segreteria@sindromedipoland.org

www.sindromedipoland.org Fax 010.8562263

Segreteria S.C. Chirurgia e Microchirurgia della mano

Azienda Ospedaliera - Università di Modena -Policlinico
tel 059.4224494 Email: cremonini.luisa@policlinico.mo.it

CONTATTI

segreteria@sindromedipoland.org - segreteria@raggiungere.it

Cristiana Gabriele 39.393 8887285

Maria Di Matteo 39 339 544 5800

PERNOTTAMENTO

Hotel Convenzionato Daunia Via del Pozzo, 158
41124 Modena MO Telefono: 059.371182

SEMINARIO AISP RAGGIUNGERE INSIEME È MEGLIO



SCHEDA ADESIONE 19 ottobre 2019 SEMINARIO AISP RAGGIUNGERE

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla entro il 12/10/2019:

Per posta elettronica: segreteria@sindromedipoland.org o inviarla per fax 010 8562263 o

per posta: AISP ODV – Via Asiago, 3r 16137 Genova

Nome	
Cognome	
Indirizzo	
Città	
Provincia	CAP
Telefono	
Cellulare	
E-mail	
Note	
Socio AISP <input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO	
In ottemperanza a quanto disposto dal Regolamento Europeo 2016/679 in materia di privacy, dichiaro di aver preso visione dell'informativa per il trattamento dei dati personali e autorizzo la Titolare AISP ETS al trattamento dei dati personali PER le finalità istituzionali espresse dalla Titolare e al fine di un eventuale invio di materiale informativo o newsletter periodica . Autorizzo la Titolare AISP ODV al trattamento dei dati personali, con specifico riferimento al numero di telefono cellulare e/o fisso, al fine di un eventuale invio informativo mediante sms o chiamata telefonica , inerente alle finalità istituzionali espresse dalla Titolare.	
Data	
Firma	

NEL POMERIGGIO PER I NUOVI PAZIENTI SARÀ ORGANIZZATO SERVIZIO DI CONSULENZE MEDICHE MULTIDISCIPLINARI QUALORA SIATE INTERESSATI VOGLIATE COMUNICARCELO SOPRA NELLA SCHEDA DI ADESIONE TRA LE NOTE, SARETE CONTATTATI IN SEGUITO