

Open day sindrome di Poland, successo per la 4° edizione al Gaslini: visite gratuite per 22 pazienti

di **Redazione**

08 Giugno 2014 - 16:32



Genova. Si è svolta sabato, al Gaslini di Genova la quarta edizione Open Day Sindrome di Poland, l'iniziativa socio sanitaria organizzata dallo Sportello Regionale Malattie Rare della Liguria in collaborazione con Ospedale pediatrico e l'Associazione Italiana Sindrome di Poland, a favore della ricerca e a sostegno dei portatori della malattia e delle loro famiglie.

Ambulatori aperti, dunque, dalle 8 alle 15, all'Ospedale di Giorno del Istituto Sanitario ligure, per i ventidue pazienti, da zero a 19 anni, che, accolti dai medici, dagli operatori sanitari dello Sportello Regionale e dalla squadra dei volontari AISP hanno potuto usufruire di visite specialistiche gratuite e consulti medici interdisciplinari.

Ad accogliere i pazienti e le loro famiglie provenienti dalla Campania, Sicilia, Sardegna, Toscana, Emilia, Lombardia e Liguria anche gli animatori della Banda dell'Orso, per colorare di serenità la giornata dedicata alla salute e alla medicina. Diverse le novità della quarta edizione che ha visto per questa nuova tappa la presenza negli ambulatori anche del chirurgo plastico.

“L'intervento plastico ricostruttivo – spiega Eva Pesaro presidente AISP – è un passaggio obbligato nei portatori di Poland considerato il genere di anomalie comportate dalla sindrome e di solito legate all' assenza del gran pettorale o della ghiandola mammaria. Potersi confrontare con un chirurgo plastico è, dunque, fondamentale ai fini di un inquadramento diagnostico e terapeutico individuale. Per questo la nostra associazione, che è fatta da volontari e famiglie colpite da Poland, ha deciso di contribuire con un finanziamento di 8 mila euro all'inserimento strutturale del clinico, nella pianta organica del Gaslini, centro di eccellenza per la malattia genetica ”.

A disposizione delle famiglie, quest'anno, anche un punto d'accoglienza pensato per approntare una prima conoscenza dei pazienti attraverso colloqui condotti da specialisti della psicologia, neuropsichiatria e referenti AISP.

Presenti all'iniziativa, inoltre, grazie al progetto stipulato a febbraio con AISP, gli operatori sanitari di BioBanche Telethon, che hanno provveduto, nel corso della giornata, alla raccolta di campioni genetici destinati allo studio della malattia le cui cause a oggi rimangono sconosciute.

“Al momento – ha dichiarato Eva Pesaro – non si conoscono ancora le origini della sindrome che fu scoperta dal medico inglese Alfred Poland nel 1841. Sappiamo che è una malattia genetica rara e colpisce 1 bambino ogni 20 - 30 mila, che si manifesta al quarantaseiesimo giorno di gestazione ma da così sia prodotta o se sia ereditaria non siamo ancora in grado di dirlo. Per questo motivo è stato per noi decisivo il sodalizio con Biobanche Telethon . Far parte del progetto significa poter procedere nella ricerca e dare risposte maggiori alle famiglie”.