

## Gaslini e San Martino con Aisp a Montecatini per il convegno sulla sindrome di Poland

di **Redazione**

29 Ottobre 2014 - 11:42



A Montecatini Terme con “Collaborare per crescere” l’8 e il 9 novembre si torna a parlare di Poland. Nella sala conferenze dell’Hotel Belvedere le luci si accendono sulla decima edizione del Convegno medico scientifico e sociale firmato AISP.

Due giornate per la manifestazione che si appresta a dare il via ai lavori dalle ore 9 di sabato 8 chiamando, come sempre, a raccolta non solo i più alti esponenti della ricerca e della medicina per la Poland (annoverata tra le malattie rare) ma anche i tanti operatori sanitari, volontari e i portatori della sindrome, accompagnati dalle rispettive famiglie, per offrire a ciascuno la possibilità di contribuire alla ricerca e ricevere allo stesso tempo, il giusto sostegno per affrontare un percorso a volte non troppo facile.

Un caso ogni 20/30 mila l’incidenza stimata della malattia che, al momento di origine ancora sconosciuta, sembrerebbe preferire il sesso maschile caratterizzandosi per anomalie ai muscoli del torace e/o di un arto superiore. Malformazioni più o meno gravi che possono raggiungere la mancanza totale delle costole, della ghiandola mammaria (per le donne) della mano e delle dita e anomalie del rachide.

“Le persone colpite dalla sindrome - spiega Eva Pesaro Presidente AISP - possono avere uno sviluppo normale sia sotto il profilo fisico che quello psicologico, se si escludono le difficoltà di convivenza con gli altri e dell'accettazione di se. La diagnosi della Poland è clinica e a oggi non è stato ancora mappato un possibile gene responsabile, pertanto sino ad ora non se ne conoscono con certezza le cause”.

Sul palco per il saluto d'apertura , insieme al presidente della associazione ligure anche Pierluigi Santi presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP e Direttore -U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino - Genova.

Invitati da AISP al tavolo dei relatori per dibattere sull'argomento e sulle ultime novità scientifiche, in rappresentanza dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova Michele Torre (Specialista U.O. Chirurgia Pediatrica Vice e Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP) e Maria Victoria Romanini per la Chirurgia Plastica Ricostruttiva .

Direttamente da Genova, inoltre, relatrici sul tema “Immagine corporea e qualità dei vita nei pazienti con Sindrome di Poland” Ilaria Baldelli (U.O. di Chirurgia Plastica IRCSS IST San Martino) e Lucia Spada psicologa del CEMP . A Montecatini, Infine, per il centro pedagogico EMILE (Genova) anche la direttrice Patrizia BALDRIGHI. Per approfondire “Il caso della Sindrome di Poland e le malattie rare” AISP invita Franco Rondoni, specialista in pediatria responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale Ospedale Città di Castello.

Tra gli argomenti proposti dalla ONLUS e portati all'attenzione del pubblico il progetto recentemente avviato con Il Network della Biobanche Genetiche Telethon, spiegato da Mirella Filocamo (Coordinatrice del Network delle Biobanche Genetiche di Telethon - Genova) e Federico Bardi ( referente Progetto Biobanche AISP).

“Nella giornata di domenica 9 - spiega Eva Pesaro - tutti i portatori di Poland, qualora lo ritenessero opportuno, potranno, aderire al progetto attraverso prelievi di sangue da destinare a Biobanche. Partecipare è importantissimo perché permette di sostenere concretamente la ricerca e migliorare la qualità della vita di chi ne è affetto”.

Chiude i punti all'ordine del giorno la presentazione ai soci del bilancio sociale AISP per i primi dieci anni di attività con intervento di Eva Pesaro e Andrea Carobene.

E' obbligatoria la prenotazione. Per info: AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland, Via Asiago, 3r 16137 Genova [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org).