



A Montecatini si parla della sindrome di Poland



Collaborare per Crescere – convegno
Aisp su sindrome di Poland

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 di 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.

Un' occasione d'incontro pensato per una grande famiglia, così come amano definirsi i soci AISP che, provenienti da ogni parte d'Italia, si accingono al decimo appuntamento armati di tanto cuore e voglia sincera di regalare un'opportunità.

“Siamo una cordata – dichiara Eva Pesaro – ci piace vederci rappresentati così, dove per salire ognuno ha bisogno dell'altro, e nello stesso tempo nessuno sarà lasciato indietro, tutti tesi alla meta comune conquistata e meritata dallo sforzo complessivo. La nostra Associazione nasce con l'intento di fornire supporto sia a livello relazionale che concreto alle persone affette dalla sindrome e ai loro familiari. In questi 10 anni di attività abbiamo cercato di non fermarsi agli aspetti medico-scientifici, adoperandoci per dare rilevanza anche agli aspetti personali, familiari e relazionali. E' importante che ciascuno di noi cooperi insieme con tutti oltre che nelle attività che già ci impegnano, anche nello scambio reciproco per allargare la consapevolezza del nostro cammino personale”.

Anche quest'anno, quindi, il Convegno rappresenterà una tappa importante per tutti i partecipanti che, nel corso delle due giornate avranno modo di confrontarsi per affrontare il problema con coraggio e serenità.

A partire dalle prime ore della mattinata di domenica laboratori di manualità, improvvisazione teatrale,

musica, lezioni di country, piscina condotti da volontari AISP (adulti e adolescenti) e da operatori del settore saranno a disposizione delle famiglie per condividere esperienze finalizzate alla conoscenza e alla sperimentazione corporea. Incontri a tema, inoltre, con professionisti esperti della psicologia, pedagogia, antropologia e giurisprudenza consentiranno ai partecipanti di guardare alla difficoltà non più come ostacolo ma come opportunità di crescita.

Musica dal vivo, danze e divertimento chiuderanno i lavori della decima edizione nella splendida location di Montecatini Terme.

E' obbligatoria la prenotazione

Per info :SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome di Poland

Via Asiago, 3r 16137 Genova

www.sindromedipoland.org

[Read More](#)
