

V Incontro Associazione Italiana Sindrome di Poland



COMUNICARE LA RARITÀ: "Sindrome di Poland questa sconosciuta"

2, 3 e 4 Novembre 2007

Hotel Croce di Malta - Montecatini Terme (PT)
Responsabile Scientifico Prof. Vincenzo Jasonni

CON IL
CONTRIBUTO



Fondazione
Gerolamo
Gaslini

CON IL PATROCINIO



Istituto Giannina Gaslini

orphanet



Centro di Informazioni per le
Malattie Rare
Istituto Mario Negri,
Ranica (BG)

Il meeting annuale AISP rappresenta una preziosa opportunità di confronto tra medici, specialisti di varie aree, soci e famiglie che vivono l'anomalia di Poland, ma anche un'occasione di divertimento, di gioco, di conoscenza per i "nuovi arrivi" e di amicizia per chi si rincontra.

La formula, ormai consolidata negli anni, consiste nell'alternanza di laboratori ludico- didattico- espressivi, di workshop tematici e di consulti specialistici, grazie ad uno staff medico e psico- pedagogico sempre più ricco.

Il tema scelto è la **comunicazione nella malattia** nelle sue diverse sfaccettature, diretta a chi ha necessità di avere informazioni precise, perché direttamente coinvolto e a chi, non conoscendo la Sindrome di Poland, può avere un interesse professionale nell'approfondirne la conoscenza.

Questo incontro si propone di **liberare dall'isolamento** in cui rischia di trovarsi la SdP nel panorama socio-sanitario, come del resto le altre malattie rare, per evitare che queste diventino sinonimo di malattie "sconosciute" e quindi non considerate. Infatti, **l'accesso all'informazione** primaria e la divulgazione sono il nodo centrale dell'attività e degli sforzi delle associazioni come AISP.

A tal scopo interverranno nuovi rappresentanti istituzionali sanitari, educativi e pedagogici rispetto agli anni scorsi per portare la propria esperienza e far sì che l'incontro apra nuovi orizzonti e stimoli al confronto.

AISP, dal canto suo, proporrà la condivisione della metodologia di lavoro elaborata nei 5 anni di attività associativa.

Il momento congressuale porrà l'accento sugli aggiornamenti in campo scientifico, sul perfezionamento delle Linee Guida e sulla presentazione dei primi risultati provenienti dalla raccolta dati dei pazienti, importanti in questa fase propedeutica all'avvio della ricerca.

Seguirà una sezione di lavori dedicata alla **comunicazione nella relazione d'aiuto** e una sul confronto delle **esperienze** che diverse tipi di realtà (istituzionali, associative, mediche, ecc.) affrontano nella loro quotidianità nell'ambito delle malattie rare.

Come da tradizione, parallelamente alle attività dedicate agli adulti, verrà proposto un fitto programma di **laboratori ludico-educativi**, pensati per il divertimento e la condivisione dei partecipanti più piccoli.

Per ovvie ragioni organizzative è gradita la comunicazione del numero dei partecipanti nel più breve tempo possibile (entro e non oltre il 20 ottobre 2007).

Segreteria Organizzativa:

AISP ONLUS

Via C. Benettini 4/1

16143 Genova

Tel. 010.5222238 (dopo le ore 19)

Cell. 335.1644692

Fax 010.8631373

E-mail: convegno2007@sindromedipoland.org

V Incontro Associazione Italiana Sindrome di Poland COMUNICARE LA RARITÀ: “Sindrome di Poland questa sconosciuta”

2-3-4 Novembre 2007 - Hotel Croce di Malta - Montecatini Terme

Il programma può essere suscettibile di variazioni

2 Novembre 2007



Dalle 13.30  Hotel Croce di Malta

Arrivo e registrazione partecipanti

Incontro con gli specialisti

14.00 -18.30 

Incontri personalizzati con i medici specialisti a disposizione di **adulti, adolescenti, bambini** e loro famigliari (prenotazione necessaria in fase di iscrizione per agevolare l'organizzazione delle visite).

-  **Genetista**
-  **Chirurgo Toracico**
-  **Chirurgo Ortopedico e della mano**
-  **Chirurgo della mano**

Laboratori per bambini, ragazzi e adulti

Sessioni Parallele 14.00 -18.30

Laboratori bambini 0-3, 4-12 adolescenti

Il programma e le sessioni dei laboratori saranno dettagliati durante l'incontro.



20.00 **Cena Conviviale** 

3 Novembre 2007



Dalle 9,00-12,30

CONVEGNO "COMUNICARE LA RARITÀ"

Responsabile Scientifico Prof. V. Jasonni

Direttore U.O. di Chirurgia- Istituto Giannina Gaslini-Genova)



SALUTI E APERTURA LAVORI

Prof. Vincenzo Jasonni (Direttore U.O. U.O Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova, Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP) e **Dr.ssa Eva Pesaro** (Presidente AISP)
Benvenuto del Sindaco di Montecatini Terme, Dr. Ettore Severi

LA COMUNICAZIONE MEDICA

Moderatore **Dr.ssa Johann Rossi Mason**

Giornalista Medico Scientifico de "La Repubblica"

Caratterizzazione fenotipica della sindrome di Poland: risultati preliminari

Dr .ssa Maria Grazia Calevo (Servizio di Epidemiologia e Statistica Istituto Giannina Gaslini – Genova)

Dr .ssa Anna Buluggiu e Dr. Michele Torre (U.O Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini – Genova)

Aspetti Genetici della Sindrome di Poland, le tesi più accreditate

Dr Sebastiano Bianca (Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione – Catania)

Dr.ssa Anwar Baban (U.O. di Genetica Molecolare e Citogenetica Istituto Giannina Gaslini – Genova)

Tecniche diagnostiche ecografiche nella Sindrome di Poland

Dr.ssa Maura Valle (U.O. di Radiologia Istituto Giannina Gaslini – Genova)

Interventi e tecniche correttive della Sindrome di Poland

Prof. Vincenzo Jasonni (Direttore U.O. di Chirurgia Istituto Giannina Gaslini - Genova)

Prof. Filippo Maria Sénès, Dr. Nunzio Catena (U.O Ortopedia e Traumatologia Istituto Giannina Gaslini- Genova)

Prof. Mario Igor Rossello (Direttore U.O Centro Regionale di Chirurgia Mano - Savona)

Dr. Gian Luca Gatti (U. O. Complessa di Chirurgia Plastica - Pisa)

LA COMUNICAZIONE NELLA RELAZIONE D'AIUTO

L'esperienza delle nostre famiglie

Dr.ssa Daniela Zarri (U.O. Emato - Oncologica Pediatrica, IRCCS G. Gaslini- Genova)

Dr.ssa Lucia Spada (CEMP Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-matrimoniale - Genova)

10,15-10,30 Coffee Break



IL GAP COMUNICATIVO

Moderatore **Dr.ssa Alessandra Muschella**

Psicologa e Giornalista de "La tecnica della scuola"

Comunicare nelle malattie rare: l'esperienza della Federazione UNIAMO"

Renza Barbon Galluppi - Presidente UNIAMO FIMR

Comunicare l'Esperienza dell'associazione CRESCI

Dr Amnon Cohen (Direttore U.O. Pediatria dell'Ospedale San Paolo di Savona e Consulente Medico dell'Associazione "Cresci")

Progetto B.I.P.P. – Bambini di Impegno Professionale Particolare.

Dr.sse Ambrogina Pirola e Monica Bosco– (APeG -Associazione Pediatri in Gruppo)

Comunicare bene per curare meglio: si può imparare?

Dr. Sergio Ardis (Direzione Sanitaria Ospedale di Lucca)

Il Progetto Comunicazione "SdP questa sconosciuta" promosso dai referenti AISP

Dr.ssa Eva Pesaro (Presidente AISP)

Comunicare per crescere: presentazione della metodologia didattica AISP

Dr.ssa Alessandra Grasso (Consigliere AISP, membro delegazione FERPI Liguria)

Comunicare ai nostri figli:

Dr.ssa Patrizia Baldrighi (Centro Pedagogico L'EMILE Genova Pedagogista)

Tutela legale del soggetto portatore di SdP

Avv. Sonia Franzese – Consulente Legale - Roma

12.30 Chiusura dei Lavori

Laboratori per bambini, ragazzi e adulti

9,00 -13,00 e 14,00 -18,30



Sessioni Parallele

Laboratori bambini 0-3, 4-12 adolescenti e adulti

Il programma e le sessioni dei laboratori saranno dettagliati maggiormente durante l'incontro:

- ➔ Laboratori di musicoterapia, per bambini, adolescenti e per adulti
- ➔ Spazio giochi
- ➔ Laboratori di manualità
- ➔ Meditazione e psicomotricità in piscina per adolescenti e per adulti, per maschi e per femmine
- ➔ Laboratori teatrali

Incontro con gli specialisti

11,00 – 13,00 e 14,00 -18,30



Incontri personalizzati con i medici specialisti a disposizione di **adulti, adolescenti, bambini** e loro famigliari (prenotazione necessaria in fase di iscrizione all'incontro come specificato nella scheda di adesione all'incontro).

- ➔ **Genetista**
- ➔ **Ecografista**
- ➔ **Chirurgo Toracico**
- ➔ **Ortopedico della mano**
- ➔ **Chirurgo Ortopedico e della mano**

13,00 -14, 00 Pranzo Conviviale



Workshop Tematici

14.00 -18.30



- ➔ **Problematiche dell'età evolutiva: Genitori condividono l'esperienza e qualche consiglio**
A cura Dr.ssa Patrizia Baldrighi
- ➔ **Sportello Consulenza Legale: Esenzione ticket, Invalidità Civile e Legge 104**
a cura Avv. Sonia Franzese
- ➔ **La mia gravidanza... Incontro con le mamme**
A cura Dr.ssa Daniela Zarri e Dr.ssa Maria Carla Calevo

20, 00 Cena Conviviale



4 Novembre 2007

09,30-12,00



ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI AISP

con il seguente ordine del giorno:

- Presentazione Attività anno 2007
- Iniziative e attività dei referenti regionali
- Programma e Attività anno 2008
- Varie ed eventuali



Laboratori per bambini, ragazzi e adulti

9,00 -13,00



Sessioni Parallele

Laboratori bambini 0-3, 4-12 adolescenti

Il programma e le sessioni dei laboratori saranno dettagliati maggiormente durante l'incontro:

- Laboratori di musicoterapia, per bambini, adolescenti e per adulti
- Spazio giochi
- Meditazione e psicomotricità in piscina per adolescenti e per adulti, per maschi e per femmine
- Laboratori di narrazione e costruzione per bambini, per adolescenti e per adulti

13,00 -14, 00 Pranzo Conviviale



14, 30 Saluti e partenza



INTERVERRANNO INOLTRE

Dr.ssa Maria Pedriali - Genova – Narratrice, Educatore Professionale – Socia Fondatrice AISP

Carlo Pendoli - Genova – Musicoterapeuta

T.D.R. Cristina Mulas – Genova- Psicomotricista

Licia Fumagalli –Milano- Puericultrice

Francesca Barzasi – Varese – Puericultrice - Membro Comitato Direttivo AISP

Dr.ssa Serena Gotelli (Cooperativa Lo Sfero - Genova) Educatore

Dr.ssa Virginia Bruzzone (Cooperativa Lo Sfero - Genova) Educatore

Dr.ssa Elisabetta Mastori (Cooperativa Lo Sfero - Genova) Educatore

Davide Mori (Cooperativa Lo Sfero - Genova) Educatore

Francesco Zanza - Genova - Istruttore di Nuoto I Livello

Carlotta Terranova - Genova – Personal trainer EEAA

Segreteria Organizzativa

Segreteria Organizzativa:

AISP ONLUS

Via C. Benettini 4/1

16143 Genova

Tel. 010.5222238 (dopo le ore 19)

Cell. 335.1644692

Fax 010.8631373

E-mail: convegno2007@sindromedipoland.org

Eva Pesaro – Genova - Presidente AISP

Massimo Naticchi - Genova consigliere AISP

Ufficio Stampa

Dr..ssa Stefania Parisi – Genova

E-mail stefi.parisi@fastwebnet.it

Relazioni esterne

D.ssa Alessandra Grasso – Genova – Consigliere AISp

E-mail grasso.alessandra@libero.it

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Il pernottamento, i convegni, gli incontri, le sessioni plenarie, le visite mediche e i laboratori si terranno presso l'Hotel Croce di Malta, Viale IV Novembre, 18 - 51016 Montecatini Terme (PT)
Tel. +39 0572 9201 - Fax +39 0572 767516
e-mail: info@crocedimalta.com



Trasporti

Per coloro che raggiungeranno Montecatini Terme in **Treno** è previsto un servizio di Navetta dalla stazione ferroviaria all'hotel. Invitiamo a segnalarci l'orario di arrivo per organizzare la Vostra accoglienza.

Quota di partecipazione:

Adulti **150,00 euro**

Bambini/Ragazzi fino a 15 anni gratuito (massimo 2 bambini per famiglia) in stanza con i genitori
A copertura dei costi organizzativi dell'evento la quota è unica.

Per ragioni organizzative la comunicazione del numero dei partecipanti deve pervenire entro e non oltre il 20 ottobre 2007.



La quota comprende:

- 2 pernottamenti in pensione completa
- Convegno
- Documentazione incontro
- Workshop
- Laboratori
- Le eventuali visite mediche
- Gadget



Iscrizione

L'iscrizione è obbligatoria per tutti i partecipanti, anche bambini.

La partecipazione dei bambini e dei ragazzi sarà **gratuita**, in quanto l'associazione si farà carico di coprirne i costi.

La scheda di partecipazione debitamente compilata deve pervenire alla Segreteria tramite posta, fax o e-mail entro 20 Ottobre 2007 assieme alla ricevuta del pagamento della quota con causale "**Partecipazione Convegno AISP Novembre 2007**".

Può essere versata sul:

- c/c Postale n. 53176889
- Bonifico Bancario: intestato Associazione Italiana Sindrome di Poland
Banco Posta spa ABI 07601 CAB 1400 CIN A c/c 53176889

Come raggiungere l'Hotel Croce di Malta

In macchina:

Uscita Montecatini Terme

- per chi proviene da Milano: percorrere A1 verso Firenze poi A11 FI-Mare verso Pisa
- per chi proviene da Roma: A1 verso Firenze poi A11 FI-Mare verso Pisa
- per chi proviene da Genova: A10 Genova-Livorno poi A11 FI-Mare verso Firenze.

In treno: la stazione di Montecatini Terme è ben servita dalla linea ferroviaria Firenze-Lucca-Viareggio.

In aereo: gli aeroporti più vicini sono il Galileo Galilei di Pisa e l'aeroporto Amerigo Vespucci di Firenze. Da questi si può raggiungere Montecatini Terme in macchina o in treno.



Scheda adesione V Convegno AISP

Associazione Italiana Sindrome di Poland

Montecatini Terme (PT),
2-3-4 Novembre 2007



Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte e inviarla al seguente indirizzo:

Per posta elettronica:
convegno2007@sindromedipoland.org

o inviarla per posta
Associazione Italiana Sindrome di Poland
Via Carlotta Benettini, 4/1
16143 Genova

o inviarla per fax 010.8631373

Compilare il modulo in ogni sua parte, non appena avrete provveduto al pagamento della quota comunicatelo tempestivamente alla nostra associazione. Per motivi organizzativi saranno considerate solo le iscrizioni regolarmente pervenute

Nome:	Cognome:	
Indirizzo: _____		
Città: _____	Provincia: _____	CAP: _____
Telefono: _____	Cellulare: _____	
E-mail: _____		

Socio AISP

- SI
 NO

Partecipanti:

Adulti _____
Ragazzi (5-15 anni) _____
Bambini (0-4 anni) _____

Sistemazione:

- Singola
 Doppia
 Matrimoniale
 Tripla
 Lettino per bimbo

Trasporti:

- Raggiungerò autonomamente l'Hotel Croce di Malta
 Richiedo servizio Navetta dalla Stazione di Montecatini (comunicherò in seguito orario di arrivo)

Prenotazione Visite specialistiche:

- Prima visita
 Controllo

Nominativo _____

Data di Nascita _____

Si richiede incontro con

- Genetista
 Chirurgo Toracico
 Ortopedico della Mano
 Chirurgo della Mano
 Chirurgo Plastico

Si ricorda di portare tutta la documentazione medica pertinente

Per ragioni organizzative, le famiglie che accedono per la prima volta al servizio potranno scegliere anche tutte le visite, se necessarie. Per agevolare l'organizzazione delle stesse si considereranno come valide le prenotazioni fatte all'atto dell'iscrizione con il presente modulo.

Si ricorda che questo servizio è possibile grazie alla disponibilità dei nostri volontari (medici e non).

Note: _____

Autorizzo che i miei dati vengano trattati ai fini della presente iscrizione e dell'inserimento nella banca dati AISP, i dati sono richiesti per esigenze di tipo operativo, gestionale di AISP. Resta salvo il mio diritto di conoscenza, cancellazione, rettifica, aggiornamento, integrazione e opposizione al trattamento dei dati, secondo quanto previsto dal D.Lgs. n. 196/2003.

Firma

Data