



# Convegno Associazione Italiana Sindrome di Poland ONLUS

(3-5 novembre 2006, Hotel Belvedere, Montecatini T - PT)

L'Associazione Sindrome di Poland fa il punto della situazione con medici e famiglie. Presentazione Registro Nazionale SdP e linee guida a cura del Comitato Scientifico. Gioco come qualità della vita: medicina narrativa, laboratori di gioco, corporeità, mostra fotografica e disegni. Patrocinio Istituto G. Gaslini di Genova, Istituto Negri per le Malattie Rare e contributo di Orphanet.

L'invito scelto quest'anno dall'AISP, Associazione Italiana Sindrome di Poland, per il consueto appuntamento aperto a medici, pazienti e famiglie è quello di *mettersi in gioco* a diversi livelli: nel campo della ricerca come nell'affrontare quotidianamente la malattia nel miglior modo possibile, per un miglioramento della **qualità della vita**.

L'appuntamento nazionale per l'AISP - a soli tre anni dalla sua costituzione - è a Montecatini Terme dal 3 al 5 novembre 2006 nella stupenda cornice dell'Hotel Belvedere della Famiglia Galligani.

Il titolo dà il *la* ad un programma fitto per gli addetti ai lavori e per coloro che vogliono essere maggiormente informati sullo stato dell'arte di questa malattia rara, prevedendo in anteprima nazionale la **presentazione delle Linee Guida** della SdP (definizione iter diagnostico e terapeutico dei pazienti pediatrici, che si presentano con sospetto o diagnosi SdP), elaborate dal Comitato Scientifico dell'AISP, presieduto dal Direttore U.O. di Chirurgia Istituto G. Gaslini di Genova, Prof. V. Jasonni.

Altra novità importante dal punto di vista sanitario è la presentazione del **Registro Nazionale** a cura del Dr S. Bianca dell'Ambulatorio Genetica Medica Azienda Ospedaliera Garibaldi di Catania. Il Registro serve a stabilire, oltre le informazioni epidemiologiche (distribuzione sul territorio, casi), i possibili fattori di rischio e a supportare la ricerca clinica, promuovendo il confronto tra operatori sanitari.

Sarà presente anche la D.ssa D. Taruscio del Centro Nazionale Malattie Rare - ISS per ricordare il **progetto Medicina Narrativa CNMR**, che invita i portatori di malattie rare e famigliari a scrivere sottoforma di racconto le proprie esperienze di vita, per una condivisione utile a superare le difficoltà legate a malattie poco conosciute e diffuse.

Per la prima volta in Italia, prenderà parte ai lavori una delegazione dell'omologa **associazione francese**, costituitasi l'anno scorso a Parigi, con cui l'AISP intrattiene rapporti di scambio.

Anche quest'anno, parallelamente all'attività convegnistica, si prevede un servizio di **babycare di qualità**, basato su un progetto di **benessere nella malattia**, dovuto all'impegno di un team di psicologhe (D.ssa D. Zari, Istituto Gaslini, e D.ssa Spada, CEMP di Genova) e educatori (D.ssa Maria Pedriali). Tra le attività previste si ricordano: psicomotricità, musicoterapica, oltre a consulenza legale e psicologica.

I medici volontari (genetista, ortopedico, chirurgo toracico e plastico) - alcuni dei quali mensilmente assicurano il **Day Hospital** presso l'Istituto G. Gaslini di Genova - sono a disposizione per effettuare visite gratuite per adulti e bambini. La prenotazione va effettuata all'atto dell'iscrizione ai lavori.

Segreteria Organizzativa:

AISP Onlus

Via C. Benettini 4/1 - 16143 Genova

tel. 010.5222238 - Cell. 349-64884416 - Fax 0108690810

e-mail: [convegno2006@sindromedipoland.org](mailto:convegno2006@sindromedipoland.org)

Per maggiori informazioni sull'attività dell'AISP: [www.sindromedipoland.org](http://www.sindromedipoland.org)