

SCHEDA ADESIONE
19 ottobre 2019
SEMINARIO AISP RAGGIUNGERE

Nome	
Cognome	
Indirizzo	
Città	
Provincia	CAP
Telefono	
Cellulare	
E-mail	
Note	
Socio AISP <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
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.	
Data	
Firma	

Invitiamo a compilare la scheda in ogni sua parte (compresa la firma) e inviarla entro il 12/10/2019:

Per posta elettronica: segreteria@sindromedipoland.org o inviarla per fax 010 8562263 o per posta: AISP ONLUS – Via Asiago, 3r 16137 Genova

Nel pomeriggio per i nuovi pazienti sarà organizzato servizio di Consulenze mediche Multidisciplinari qualora siate interessati vogliate comunicarcelo sopra nella scheda di adesione tra le Note, sarete contattati in seguito

CHI E' AISP

L'AISP ONLUS L'associazione dei familiari e delle persone affette dalla Sindrome di Poland nasce allo scopo di collegare chi è colpito da questa patologia per fornire un aiuto concreto, soprattutto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze. In molti casi, infatti, proprio a causa della rarità della patologia le famiglie non ricevono il supporto, anche psicologico, necessario ad affrontare al meglio la situazione.

La Sindrome di Poland rientra tra le malattie rare e colpisce mediamente una persona ogni 20/30.000, con incidenza maggiore nei maschi. La Sindrome si caratterizza per anomalie che colpiscono i muscoli del torace e/o di un arto superiore monolaterale. Malformazioni più o meno gravi che possono interessare i muscoli pettorali fino alla mancanza totale degli stessi, le costole, il torace, la ghiandola mammaria, la mano e le dita ed anomalie del rachide.

CHI E' RAGGIUNGERE

L'Associazione è stata fondata nel 1986 da alcuni genitori di bambini che presentavano malformazioni congenite agli arti o che mancavano di arti per cause traumatiche; La missione centrale di Raggiungere è il miglioramento delle condizioni di vita di questi bambini e, soprattutto, la loro preparazione ad essere cittadini integrati nella società, titolari di diritti e doveri come chiunque altro.

Obiettivo fondamentale di Raggiungere è ora quello di creare in Italia dei centri polifunzionali che affrontino le problematiche legate ai deficit agli arti in tutti i suoi aspetti (ortopedico, chirurgico, tecnico protesico, riabilitativo, fisioterapico, psicologico, ecc.) così come è già avvenuto in molti Paesi europei.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

AISP ONLUS Associazione Italiana Sindrome Di Poland Via Asiago 3r -16137 Genova www.Sindromedipoland.Org

E-mail: segreteria@sindromedipoland.org

www.sindromedipoland.org

SEGRETERIA S.C. CHIRURGIA E MICROCHIRURGIA DELLA MANO

Azienda Ospedaliera – Università di Modena -Policlinico – tel 059.4224494 - Email: cremonini.luisa@policlinico.mo.it

CONTATTI:

segreteria@sindromedipoland.org

Cristiana Gabriele Massimo Masi

PERNOTTAMENTI



SEMINARIO AISP
RAGGIUNGERE
INSIEME È MEGLIO
19 Ottobre 2019



CIVICO PLANETARIO
"F. MARTINO" DI MODENA
VIALE JACOPO BAROZZI, 31 –
41124 MODENA, ITALY

19 OTTOBRE 2019

SEMINARIO AISP RAGGIUNGERE

INSIEME È MEGLIO

OBIETTIVI

Il seminario si propone di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici e terapeutici con un approccio interdisciplinare, di condividere le iniziative scientifiche, la modalità di presa in carico del paziente e le strategie per risolvere le difficoltà della malattia anche grazie all'utilizzo di ausili e strategie alternative, opportunità offerta grazie alla partecipazione dell'Associazione Raggiungere (associazione per bambini con malformazione agli altri).

Il metodo di partecipazione sarà il PBL (Problem-Based Learning), approccio interattivo in cui ci si confronta in piccoli gruppi assistiti da facilitatori (medici o altre figure socio-sanitarie) con l'obiettivo di identificare la soluzione migliore per uno specifico problema.

DESTINATARI:

Famiglie e portatori di Sindrome di Poland.

Medici e Pediatri di Base, Chirurghi, Radiologi, Ortopedici, Medici genetisti, Genetisti di Laboratorio, Psicologi, Infermieri, strutture sanitarie ospedaliere che trattano anomalie malformative del torace e della mano.

Presidi accreditati Sindrome di Poland ai sensi del Decreto Ministeriale 279/2001

L'iscrizione è obbligatoria e la partecipazione è gratuita.

PROGRAMMA

soggetto a variazioni

ore 8.30 - Registrazione dei Partecipanti

ore 9.00- Inizio Lavori

SALUTI E APERTURA LAVORI:

Saluti Autorità

Dr. Anselmo Campagna Direzione Genera Cura della Persona e Welfare (Regione Emilia-Romagna)

Prof. Pier Luigi Santi Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCCS San Martino- IST Genova

Dr.ssa Eva Pesaro Presidente AISP Genova

Sandro Pupolin Presentazione Raggiungere

ATTIVITÀ SCIENTIFICHE: REGISTRO, BUONE PRATICHE E BIOBANCA

Dr. Marco Crimi, Ph.D. Dottore in Biotecnologie Mediche- Bergamo

ASPETTI LEGALI

Avvocato . Francesca Carli Parma

ore 10:00-12:45

TAVOLE ROTONDE MULTI-SPECIALISTICHE A ROTAZIONE SUI SEGUENTI TEMI:

GENETICA E PEDIATRIA DIAGNOSI ECOGRAFICA:

Dr.ssa Francesca Bedeschi, U.O.S.D. di Genetica Medica; Dipartimento della Salute della Donna, del Bambino e del Neonato; Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore

Dr.ssa Olga Calabrese, Responsabile di Struttura Semplice Dipartimentale di Genetica Medica- Policlinico di Modena

Dr. Marco Castori, Responsabile UOC Genetica Medica, Fondazione IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza

Dr. Sebastiano Bianca Servizio di Genetica Medica - Dipartimento Materno Infantile Presidio Ospedaliero Garibaldi-Nesima, Catania -

Dr.ssa Simona F. Madeo, Pediatra Azienda Ospedaliera - Università di Modena -Policlinico

Dr. Lorenzo Mellini Consiglio Direttivo AISP - Medico in Formazione Specialistica - UO Radiodiagnostica Università degli studi di Ferrara

Dr.ssa Luciana Di Pancrazio - Chirurgo del Servizio Ospedaliero Universitario di Radiologia

ORTOPEDICO, CHIRURGIA DELLA MANO, FISIATRIA E SPALLA:

Dr Roberto Adani Direttore Struttura Complessa di Chirurgia della Mano Policlinico di Modena

Dr. Nunzio Catena SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, Ospedale Infantile Cesare Arrigo Alessandria

Dr Mario Lando Struttura Complessa di Chirurgia della Mano Policlinico di Modena

Prof. Giuseppe Porcellini, responsabile della Struttura Semplice Dipartimentale di Patologia Complessa di Arto Superiore - Policlinico di Modena

Dr.ssa Tracy Fairplay Struttura Semplice di Riabilitazione della Mano Policlinico Modena

CHIRURGIA TORACICA E CHIRURGIA PLASTICA:

Prof. Alessio Baccarani, Chirurgo Plastico dell'UOC di Chirurgia Plastica Policlinico Modena

Prof.ssa Ilaria Baldelli U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCCS San Martino-IST Genova,

Dr. Fulvio Lorenzetti U.O. di Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati Ospedale Cisanello - Pisa

Dr.ssa Maria Victoria Romanini U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova

Prof. Pier Luigi Santi Presidente Comitato Tecnico Scientifico AISP, Direttore U.O. di Chirurgia Plastica Policlinico IRCCS San Martino- IST Genova

Dr. Alessandro Stefani Chirurgo Toracico della UOC di Chirurgia Toracica Policlinico di Modena

Dr. Michele Torre - U.O. di Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova

ASPETTI PSICOLOGICI E PEDAGOGICI:

Dr.ssa Baldrighi Pedagogista, Centro Pedagogico Emile Genova .

Dr.ssa Giorgia Bianconi, Psicologa del Servizio di Psicologia Clinica-Policlinico Modena

Dr.ssa Santa De Stefano, psicologo e psicoterapeuta, Sportello Malattie rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Dr.ssa Spada, psicologa e psicoterapeuta CEMP Liguria Genova

2 GRUPPI TERAPIE OCCUPAZIONALI E AUSILI 3D

(RAGGIUNGERE)

RAGGIUNGERE ,

Dr Francesco Caselgrandi Terapista Occupazionale della riabilitazione della mano di Modena Struttura Semplice Dipartimentale Riabilitazione della Mano Policlinico Modena

Prof Mascia Direttrice del Corso di Laurea di TO e dott.ssa Barbara Volta tutor del corso di di laurea di TO

Dr. Stefano Cavazza Direttore dell'UOC di Medicina Riabilitativa dell'Ospedale NOCSAE di Modena

ore 12.45- Chiusura lavori

BUFFET FINALE