

24 novembre 2013

Best Western Hotel Tor Vergata, Rome, Italie

SEMINARIO SINDROME DI POLAND

Programme sous réserve de modifications

Dix ans d'association : L'importance du réseau d'assistance sur le plan du diagnostic et de support aux porteurs du syndrome de Poland et à leurs familles

Objectifs

Le séminaire a pour but de présenter le syndrome de Poland sous ses aspects cliniques, génétiques, diagnostiques et thérapeutiques, des témoignages italiens et étrangers, ainsi que l'importance de la construction d'un réseau de collaboration des centres spécialisés dans le diagnostic et le traitement aux niveaux national et international. Des possibilités de rencontres et d'échanges seront données aux patients et familles.

Destinataires

Familles et porteurs du syndrome de Poland, médecins et pédiatres, établissements hospitaliers traitant les maladies rares. La participation au séminaire est gratuite.

Accueil et ouverture du séminaire

PROGRAMME

8h00 Accueil des participants

8h30 Début du séminaire

Mots de bienvenue de la Mairie de Rome

Modérateur

Vincenzo Jasonni Primaire émérite, Chirurgie pédiatrique, Istituto Giannina Gaslini – Gênes, Italie

Pietro De Santis Polo Provinciale Malattie Rare Latium, Italie

Les dix ans de l'AISP au service des familles, de l'assistance et de la recherche scientifique, l'importance des réseaux. Eva Pesaro,

Communication médicale

DIAGNOSTIC, TRAITEMENT DU SYNDROME DE POLAND : LIGNES DIRECTRICES ET PROTOCOLE DIAGNOSTIQUE THERAPEUTIQUE ELABORÉ PAR LE COMITÉ SCIENTIFIQUE DE L'AISP

Maria Grazia Calevo, Service d'épidémiologie et de biostatistique, Michele Torre, Istituto Giannina Gaslini – Gênes, Italie

ASPECTS GÉNÉTIQUES DU SYNDROME DE POLAND

Adalmaria Puliti et Carlotta Vaccari, Génétique médicale – Istituto Giannina Gaslini – Gênes, Italie
Anwar Baban, Département de médecine et de chirurgie cardiaque pédiatrique – Hôpital Bambino Gesù – Roma

Sebstiano Bianca – Service de génétique médicale – Département santé maternelle et infantile, Hôpital Garibaldi-Nesima – Catane, Italie

TRAITEMENTS CHIRURGICAUX ET TECHNIQUES CORRECTIVES DU SYNDROME DE POLAND

CHIRURGIE THORACIQUE

Michele Torre – U.O. di chirurgie pédiatrique, Istituto Giannina Gaslini – Gênes, Italie

LES ANOMALIES DE LA MAIN

Mario Igor Rossello – Directeur U.O. Centre régional de la chirurgie de la main, Hôpital San Paolo – Savone, Italie

Filippo Maria Sènès, Nunzio Catena, U.O. d'orthopédie, Istituto Giannina Gaslini – Gênes, Italie

CHIRURGIE PLASTIQUE RECONSTRUCTRICE

Maria Vittoria Romanini – U.O. de chirurgie plastique, Université de Gênes
Gian Luca Gatti U.O. de chirurgie plastique et du Centre des grands brûlés, Hôpital de Cisanello – Pise, Italie

La Personne

COMMUNICATION ET SOUTIEN.

Les bénévoles de l'AISP

Lucia Spada- Centre d'éducation matrimoniale et Pré-matrimoniale – Gênes, Italie

Construire le réseau

TÉMOIGNAGES ÉTRANGERS

GRANDE BRETAGNE Samantha Fillingham - Fondatrice PIP-JK Poland Syndrome Support

FRANCE Nadine Giat - Présidente ASP Association Syndrome de Poland France

LE RÉSEAU DES BIOBANQUES GÉNÉTIQUES TELETHON

Mirella Filocamo Coordinatrice du réseau des biobanques génétiques de Telethon – Gênes, Italie

TÉMOIGNAGES DE CENTRES AGRÉÉS SYNDROME DE POLAND:

Introduction au soins de l'AISP

LOMBARDIE Francesca Bedeschi – Département génétique médicale, Fondation IRCS, Ospedale Maggiore Policlinico, Milan, Italie

SICILE Chiara Barone Service de génétique médicale – Département santé maternelle et infantile – Centre hospitalier Garibaldi-Nesima, Catane, Italie

LATIUM, CAMPANIE, LIGURIE

13h30 Conclusion du séminaire

LIEU DU SÉMINAIRE

BEST WESTERN

Hotel Roma Tor Vergata – Rome, Italie

Via Vico Viganò 24 - 00133 - Roma (RM) –

Tel. +39 06 206621 E-mail: romatorvergata.rm@bestwestern.it

Pour obtenir des informations sur comment rejoindre le lieu du séminaire :

www.hoteltorvergataroma.it

