

*Istituto Giannina Gaslini*



*L'Associazione Italiana Sindrome di Poland e lo Sportello Malattie Rare di Genova, in collaborazione con l'Istituto Giannina Gaslini, organizzano il 10 giugno un Open Day a favore dei pazienti e della ricerca presso l'Ospedale di Giorno del Gaslini*



Genova, 9 giugno 2017 – Domani sabato 10 giugno dalle 8.00 del mattino fino alle 15.00 circa presso l'Ospedale di Giorno (pad.20) dell'Istituto G. Gaslini di Genova, alla presenza del Presidente Pietro Pongiglione e del Direttore sanitario dell'ospedale pediatrico genovese Silvio Del Buono, il personale medico del Gaslini, i clinici del comitato scientifico AISP e gli operatori di settore saranno a disposizione dei pazienti e delle famiglie provenienti dalle diverse regioni d'Italia.

L'obiettivo è risolvere dubbi e perplessità legate alla rarità della malattia. Consulti multidisciplinari consentiranno ai 20 portatori (segnalati in gran parte da AISP) di ricevere in poche ore diagnosi precise e un inquadramento terapeutico dettagliato. Presente anche il personale dello Sportello Regionale Malattie Rare della Liguria e i volontari dell'AISP per intrattenere e integrare i diversi nuclei familiari.

La Sindrome di Poland colpisce un bambino su 30.000 con un rapporto maschi/femmine di tre a due e 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, le dita e anomalie del rachide.

L'origine è tuttora sconosciuta e la diagnosi è al momento prettamente clinica. Anomalie funzionali, problemi estetici, strutturali e psicologici alcune delle problematiche legate alla sindrome di Poland.

“La nostra Associazione – ha dichiarato Eva Pesaro presidente di AISP – coopera da oltre 14 anni con le maggiori strutture sanitarie di tutta Italia tra le quali il Giannina Gaslini di Genova centro di eccellenza per la Poland, con un unico obiettivo: rendere più efficace l'approccio terapeutico alla malattia”.

Anche nell'edizione 2017 prosegue la campagna avviata a favore della ricerca internazionale: Biobanca Sindrome di Poland. Si invitano i portatori e le rispettive famiglie a dare il proprio contributo alla scienza

attraverso semplici prelievi di sangue. Ad intrattenere i presenti ci saranno laboratori ludici condotti dai volontari dell'Associazione e un ricco buffet concluderà la settima edizione dell'iniziativa, pensata all'insegna dell'armonia e della solidarietà.

*fonte: ufficio stampa*