

CONVEGNO AISP 2008 Montecatini Terme

OGNI ETA' HA I SUOI PERCHE'

Si è svolto il 31 Ottobre, 1 e 2 Novembre scorsi a Montecatini Terme il VI Convegno Nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland.

Obiettivo dell'incontro: la conoscenza di questa malattia rara in tutte le sue sfaccettature e l'accettazione della stessa nell'individuo portatore a tutte le età.

Un approccio quindi multidisciplinare per trovare risposte ai numerosi "perché" posti dalla vita e dalla malattia e soprattutto una condivisione delle esperienze tra gli adulti con la Sindrome di Poland e tra le famiglie con figli (bimbi ed adolescenti e adulti) portatori della stessa.

Luogo dell'incontro: l' Hotel Belvedere di Montecatini Terme. Un ringraziamento particolare



va alla famiglia Galligani, proprietaria dell'hotel, che da alcuni anni ospita il convegno e con la quale l'associazione ha costruito una consolidata e proficua collaborazione.

Alcuni dati di partecipazione: circa 160 persone. Un ottimo coinvolgimento nonostante l'impostazione del convegno abbia tralasciato quest'anno, rispetto agli altri anni, la possibilità di effettuare le visite medi-

che (aperte comunque alle nuove famiglie e ai nuovi adulti portatori di Sindrome di Poland che non avevano mai eseguito visite presso gli Ospedali Gaslini- Genova e Cisanello - Pisa) per dare più spazio possibile allo scambio e al confronto di esperienze.

VENERDÌ 31 OTTOBRE

L'incontro si è aperto con una prima sessione di laboratori differenziati per fasce di età; il programma degli adulti portatori, altra novità di quest'anno, ha previsto le terme e serata con cena dedicata; esso ha avuto un ottimo successo perché gli adulti hanno potuto confrontarsi e condividere le proprie esperienze. I genitori hanno partecipato a sessioni sul parent training e sulla condivisione dei propri sentimenti; tutto ciò è stato possibile grazie al sostegno delle psicologhe Dr. Lucia Spada e Dr. Daniela Zarrì. Il parent training aiuta i genitori a trasmettere messaggi positivi ai figli affinché all'interno della famiglia si sviluppi la capacità di riconoscere ed applicare le proprie potenzialità.

Bambini e ragazzi hanno fatto esperienza di acquaticità, costruzione di aerei e musica; in parallelo gli adolescenti hanno seguito il laboratorio di teatro.

SABATO 1 NOVEMBRE

L'apertura del convegno è stata affidata al Prof. Vincenzo Jasonni (Direttore U.O. di chirurgia - Istituto Giannina Gaslini- Genova) che con maestria si è proposto moderatore dell'incontro. Come Presidente del Comitato Tecnico Scientifico AISP ha puntualizzato che grazie all'associazione, la raccolta dei dati dei pazienti con Sindrome di Poland è la più ampia nel campo medico-scientifico di tutto il mondo (più di 170 casi analizzati); inoltre, ha detto che tra le varie forme nelle quali si presenta la patologia, non si esclude la bilateralità (ad oggi presentata però solo in un caso; fino ad ora si associavano le malformazioni muscolari ed ossee ad una sola parte del corpo: destra o sinistra), cioè la mancanza di entrambi i muscoli gran pettorali. A livello di studi genetici sono stati fatti dei passi avanti e sembra che a breve periodo il comitato possa far conoscere le nuove scoperte.

L'incontro è poi proseguito con l'intervento di altri specialisti che si sono concentrati sugli aspetti di relazione e psicologici ponendo al centro la persona "malata" con tutte le sue problematiche. In primis l'intervento della dr.ssa Laura Reali (pediatra di famiglia e Consigliere ACP Roma) ha puntualizzato l'importanza del ruolo del pediatra di base come supporto alla famiglia; un "buon" pediatra di fronte alla famiglia con bimbi con la Poland, pur nei limiti della propria operatività e pur essendo consapevole che non può essere a conoscenza di tutto, non può non dimostrare maggior ascolto, disponibilità ed interessamento.

Il prof. Alessandro Massei (chirurgo plastico ex direttore dell'Unità Operativa dell'Ospedale Cisanello di Pisa) ha concentrato il proprio intervento sull'aspetto di relazione medico-malato e soprattutto medico-famiglia del malato quando si deve intervenire su bimbi o adolescenti; importantissimo è il supporto psicologico, altrimenti si rischia la discriminazione.

Il dott. Sebastiano Bianca (genetista - Dipartimento Materno Infantile Centro Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione- Catania) ha riconfermato teoricamente il rischio che la malattia sia potenzialmente trasmissibile con passaggio diretto (genitori-figli) con una probabilità del 50%; nella realtà, tenendo conto dei dati raccolti sino ad ora la probabilità scende al 6/7%. Questo delicato argomento ha suscitato come sempre grande interesse, tra i presenti non sono mancate tante domande; il Dott. Bianca, con l'apporto delle psicologhe Dott.ssa Lucia Spada (psicologo CEMP Genova) e Dott.ssa Daniela Zarri (medico psicologo Coop Lo Sfero Genova) ha comunque trasmesso un

messaggio certamente di consapevolezza (ogni persona è portatrice sana di molte malattie genetiche), ma anche e soprattutto di tranquillità e serenità di fronte alla procreazione.

Anche la dott.ssa Laurence Frontini (psicologa della Procosil San Marino), affrontando la scelta di servirsi di protesi esterne per chi è affetto dalla Poland, non si è soffermata sugli aspetti tecnici (pur ribadendo il concetto di avanguardia che si sta sempre più raggiungendo nel campo delle protesi), ma ha sostenuto l'importanza di considerare e quindi di mettere al centro l'individuo, sia esso adulto, adolescente o bimbo, e di considerare fino in fondo le sue aspettative.

La giornata è proseguita nel pomeriggio con i workshop tematici a gruppi e con gli incontri personalizzati con gli specialisti disponibili per colloqui individuali. A questo proposito, anche quest'anno l'avv. Sonia Franzese ha offerto la propria consulenza per considerare gli aspetti legali collegati alla Sindrome di Poland.

Parallelamente all'attività congressuale sono continuati i laboratori ludico-educativi per bimbi, adolescenti e ragazzi, improntati sulla musica, sulla manualità, creatività, gioco ed acquaticità. Tanto interesse ha suscitato per gli adolescenti e ragazzi il laboratorio di teatro ed improvvisazione che ha insegnato loro a lavorare in gruppo ed a mettersi in gioco; la rappresentazione si è svolta sabato sera e tutti (pubblico compreso) sono stati coinvolti.

Nel pomeriggio di sabato sono inoltre iniziati i lavori per l'assemblea ordinaria dei soci AISP, proseguiti poi la domenica mattina con la programmazione delle attività e degli impegni per l'anno 2009.

DOMENICA **2** NOVEMBRE

Il Consiglio Direttivo ha illustrato gli ottimi risultati raggiunti con le iniziative e le attività del 2008, ma soprattutto ha proposto, al fine di migliorare il lavoro di organizzazione e collaborazione tra i soci sul territorio nazionale, un nuovo organigramma degli incarichi associativi oltre all'allargamento dei membri del consiglio direttivo che è passato da 5 a 7 membri. La novità è che si è evoluta la figura del referente regionale con la creazione di tre gruppi territoriali (Nord Ovest, Nord Est, Centro Sud Isole) con un capogruppo di riferimento per maggiori confronti di idee e collaborazioni ed inoltre sono stati individuati due referenti nazionali interlocutori privilegiati per gli adulti portatori di Poland e per i genitori dei bimbi. Quindi un'associazione che si riorganizza perché sta crescendo e perché vuole dare risposte sempre più competenti e mirate a tutti coloro che interagiscono con lei.

Infine non si è tralasciato di illustrare l'aspetto economico dell'associazione che sta ottenendo ottimi risultati a livello di entrate; sono arrivati, infatti, i primi risultati dei versamenti del 5 X1000 dell'IRPEF dei contribuenti Modello Unico anno 2005. Si raccoglieranno circa Euro 16.000,00 che per la gran parte andranno a finanziare il Comitato Tecnico Scientifico AISP per la ricerca genetica.