



AISP ONLUS

L' **Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP)** è un'associazione di volontariato a carattere nazionale con sede a Genova, **fondata nel 2003** da genitori e pazienti che si sono uniti con lo scopo **di promuovere la ricerca, raccogliere i fondi e fornire un aiuto concreto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze.** La Sindrome di Poland è una malattia rara che colpisce un bambino ogni **20-30.000** abitanti. E' caratterizzata da anomalie unilaterali che colpiscono i muscoli del torace o di un arto superiore, generalmente quello destro.

Ad oggi non si conosce la causa della **Sindrome di Poland**, anche se si suppone possa essere una malattia di tipo genetico. Le malformazioni non sono tali da inibire un corretto sviluppo psicofisico dei soggetti affetti, infatti basta una corretta educazione per consentire lo sviluppo delle abilità manuali anche nei portatori delle malformazioni più gravi.

L' AISP è impegnata in numerose iniziative volte a favorire principalmente la **conoscenza** della Sindrome, incoraggiare la **ricerca** e promuovere la **formazione**.

Il ricavato della serata sarà devoluto all'AISP per finanziare il progetto di ricerca "Caratterizzazione Fenotipica della Sindrome di Poland"

Il costo della serata è di 75,00 € a persona

**Per informazioni tel. 347.0549038
info@sindromedipoland.org**

**Organizzazione: Ref. Lazio Lucia Saccà, Nadia Gnata
Ufficio Stampa: Vigliome Raffaella**



AISP ONLUS



**Serata di
Beneficenza**
20 Settembre 2008
ore 19:00

Galleria Borghese
Piazzale del Museo
Borghese, 5 - 00197
ROMA



PROGRAMMA

Ore 19:00 - Incontro Galleria Borghese

Ore 19:30 - Visita guidata Galleria Borghese

Ore 20:30 - Aperitivo

Ore 20:45 - **Apertura della serata**

Saluti di benvenuto: **On. Roberto Mezzaroma**

Moderatore: **Alessandro Tiberti** (Giornalista RAI)

A seguire:

- Presentazione AISP:

Eva Pesaro - Presidente AISP

L'attività del Comitato Medico Scientifico

**Aisp e i progetti in corso: Il progetto di ricerca
"Caratterizzazione Fenotipica della Sindrome
di Poland"**

- Coordinatore Scientifico: Prof. **Vincenzo Jasonni**

Prof Ordinario Università di Genova

Dirett. U.O Chirurgia Pediatrica

Istituto G. Gaslini (Ge)

Interverranno:

- **Dr. Michele Torre**

U.O. Chirurgia Pediatrica

Istituto Gianina Gaslini (Ge)

- Prof. **Roberto Ravazzolo**, Dott.ssa **Anwar Baban**

U. O. Genetica Molecolare e Citogenetica

Istituto Gianina Gaslini (Ge)

Ospite della Serata
Evelina Mezzaroma,
Presidente Vicario del Circolo delle Donne

PROGRAMMA

- Prof. **Alessandro Massei** , Dott. **Gian Luca Gatti**

U.O. Chirurgia Plastica e Centro Grandi Ustionati

Ospedale Cisanello di Pisa

- Dott. **Sebastiano Bianca**

Centro di Consulenza Genetica e Teratologia della

riproduzione P.O.Garibaldi - Nesima (Ct)

- Dott.ssa Maria **Grazia Calevo**

Servizio di Epidemiologia e Biostatistica Direzione

Scientifica

Istituto Gianina Gaslini (Ge)

- Pof. **Mario Igor Rossello**

Direttore U.O. Centro Regionale di Chirurgia Mano

Savona Ospedale San Paolo di Savona (Sv)

Ore 21:45 - **Cena a buffet.**

Intrattenimento musicale: TRIBAND

Conclusioni:

- Dott.ssa **Daniela Zarri**

Coop Lo Sfero Genova

- Dott.ssa **Lucia Spada**

CEMP- Centro di Educazione e Pre-Matrimoniale (Ge)

Saluti e ringraziamenti
AISP – Eva Pesaro
Presidente AISP