

SAVONA - DOMENICA 6 OTTOBRE 2013
CENTRO MONUMENTALE DEL PRIAMAR
"SALA DELLA SIBILLA"



4° CONVEGNO NAZIONALE
"LA SINDROME DI GOLDENHAR"

GRANDI DISMORFOSI - DIAGNOSI INDICAZIONI TIMING - TIPI DI INTERVENTO

..... 10 ANNI DI CAMMINO INSIEME

A tutti gli "Associati" e non al Gruppo Italiano Sindrome di Goldenhar, abbiamo il piacere di comunicarVi che stiamo organizzando il 4° Convegno Nazionale rivolto a genitori e operatori sanitari.

Il presente comunicato viene recapitato a tutti gli interessati, per motivi di semplicità organizzativa, tramite tre canali differenti, come qui di seguito elencati, ma tutti afferenti al "Gruppo Goldenhar".

- mail@goldenhar.it

(Indirizzo posta del Gruppo)

- goldenhar.italia@gmail.com

(Indirizzo posta Centro di riferimento)

- Gruppo Facebook "Microtia Italia" (andreaplume@gmail.com)

Ribadiamo che la fonte del comunicato è sempre e comunque il "Gruppo Goldenhar".

Il Convegno si svilupperà, come nelle scorse edizioni, in due giornate:

SABATO 5 OTTOBRE 2013: questa giornata sarà interamente dedicata alle visite da parte degli specialisti invitati per coloro che ne faranno richiesta.

Le visite si svolgeranno presso la Pediatria dell'Ospedale San Paolo di Savona, Centro di Riferimento Interregionale per la Diagnosi e Cura della Sindrome di Goldenhar dalle ore 8.00 alle ore 19.00.

Gli specialisti saranno: Prof. Giordanetto/Prof. Mercier per quanto riguarda ortodonzia-chirurgia maxillo facciale, Dott.ssa Firmin per quanto riguarda la chirurgia ricostruttiva del padiglione auricolare.

Le visite avverranno inoltre con la collaborazione del Dott. Bernardi, specialista in Chirurgia Maxillo-facciale, della Dott.ssa Anghinoni, specialista in Chirurgia Plastica e dei dottori Cohen E. , Cohen N e Cipriani Noce F., specialisti in Ortodonzia.

I criteri di prenotazione delle visite, sino ad esaurimento dei posti, saranno i seguenti:

- priorità assoluta ai pazienti in età più prossima agli interventi (fascia 8-12 anni);
- a seguire visite di controllo post-intervento;
- per i restanti casi varrà l'ordine cronologico di prenotazione e i dati forniteci dal foglio anamnestico in allegato.

Il contributo visite a carico delle famiglie, da liquidarsi in loco, il giorno della visita è di €100,00 per una singola visita e di €200,00 per entrambe.

DOMENICA 6 OTTOBRE 2013: si svolgerà presso il Centro Monumentale del Priamar Sala della Sibilla Savona con inizio alle ore 8,00, l'incontro fra le famiglie partecipanti e gli specialisti invitati, secondo il programma allegato, suscettibile di possibili modifiche senza preavviso.

Al CONGRESSO INFORMATIVO verranno date indicazioni e spiegazioni sulle maggiori problematiche generali associate alla Sindrome di Goldenhar, con particolare attenzione rivolta alle problematiche maxillo-facciali e auricolari. In questa giornata ci sarà ovviamente ampio spazio dedicato alla discussione e alle domande che potrete rivolgere direttamente agli Specialisti.

Vi chiediamo la cortesia di voler:

☐ compilare il modulo anamnestico in allegato e inviarlo per e-mail (goldenhar.italia@gmail.com) o fax (Segreteria Ospedale San Paolo al numero +39-019-840-4795). In caso di dubbi inerenti la compilazione del questionario, ponete un punto interrogativo nella casella in questione in modo da poterla compilare nel corso della visita insieme agli Specialisti.

☐ Inviare copia dei referti clinici degli esami effettuati dal bambino/a in formato digitale a goldenhar.italia@gmail.com o per posta presso: prof. Cohen Amnon - Struttura Complessa di Pediatria & Neonatologia - Ospedale San Paolo di Savona ASL2 - Via Genova, 17100 Savona.

Tutti coloro che hanno già effettuato almeno una visita in **Day Hospital presso la Pediatria dell'Ospedale San Paolo di Savona**, sono esonerati da tale richiesta in quanto possediamo già un loro Dossier.

L'invio di tale documentazione è propedeutica e obbligatoria per accedere alle Visite Specialistiche. Lo scopo di tale richiesta è di permettere un migliore inquadramento clinico del bambino/a e agevolare le visite cliniche da parte degli Specialisti.

Vi chiediamo ad ogni modo di portare una copia della documentazione medica in Vostro possesso.

Per poter sostenere le spese vive relative all'organizzazione di tale evento abbiamo convenuto di chiedere ai partecipanti la sottoscrizione di una quota "associativa" di **€ 100,00 a famiglia**, da versarsi entro e non oltre il giorno **5 Settembre 2013** presso:

CREDEM Credito Emiliano
Filiale di San Bonifacio - Via Camporosolo 28
37047 SAN BONIFACIO VR
Conto corrente n° 010/0000278-7
Intestato a BRESSAN Elena/TROCCOLI Giuseppe
Coordinate Bancarie Nazionali:
O 03032 ABI 59750 CAB 010000000278
Coordinate Bancarie Internazionali:
IT 79 0030 3259 7500 1000 0000 278

Sul bonifico alla voce causale scrivere il proprio Cognome/quota associativa 2012-2013
Vista la congiuntura economica che in questo momento grava sul nostro paese abbiamo cercato, come potete constatare, di mantenere invariato l'impegno economico che le famiglie provenienti da tutta Italia dovranno sostenere.

L'iscrizione al Convegno, la richiesta di prenotazione ad una od entrambe le visite, la scheda anamnestica qui allegata debitamente compilata, la copia dei referti clinici e la copia del versamento bancario dovranno pervenire il più presto possibile e comunque non oltre la data del 5 Settembre 2013, esclusivamente al seguente indirizzo mail:

goldenhar.italia@gmail.com .

Nei giorni seguenti la data del 5 settembre, verrà inviata a tutti voi, la locandina definitiva col programma del Convegno e l'elenco delle visite con gli orari.

Tali orari, assegnati **dall'organizzazione, non sono suscettibili di modifiche. verrà ovviamente anche presa in considerazione nella gestione dell'orario la distanza delle diverse famiglie da Savona.**

In occasione delle visite (sabato 5 ottobre) le famiglie sono invitate a presentarsi con almeno **30 minuti di anticipo** rispetto all'orario della visita stessa per poter effettuare le registrazioni necessarie.

Qualunque documentazione medica Voi riteniate utile può essere portata in visione.

Nella mattinata del Convegno (6 Ottobre) sarà allestito presso il Centro del Priamar un Coffe break ed un intrattenimento con clown ed animatori per gestire le ns piccole pesti permettendo così ai genitori di poter seguire attentamente quanto loro interessa.

Non abbiamo previsto un servizio catering per l'ora di pranzo, poiché il costo avrebbe fatto lievitare in maniera considerevole il contributo "associativo".

Sia presso la struttura dell'Ospedale che presso il Centro Monumentale sono situati ampi parcheggi per soddisfare l'elevata affluenza.

Nella zona sono presenti parecchie strutture ricettive (alberghi, agriturismi, B&B, pensioni) facilmente reperibili su Internet così come le indicazioni necessarie per arrivare presso le strutture. Qualora venissero convenzionate alcune strutture, ne sarà data immediata comunicazione.

Vi ringraziamo per la collaborazione.

Per qualsiasi chiarimento contattate:

Giuseppe TROCCOLI

Coordinatore Nazionale del Gruppo Italiano Sindrome di Goldenhar

Telefono: 328 7648828

In attesa di incontrarVi in ottobre a Savona, Vi porgiamo i nostri migliori saluti,

Segreteria Organizzativa del Convegno

(Prof. Cohen Amnon, Giuseppe Troccoli, Elena Bressan, Andrea Penna, Dr. Cohen Erica, Dr. Cohen Noah)