



Il progetto dell'AST onlus "R.AST.A. – Rete di Ascolto ST per l'inclusione sociale", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi della L. 383/2000, lett. f, art. 12. 3, anno 2013, include tra le sue finalità la raccolta e la diffusione dell'informazione sui percorsi di cura e sui servizi per la Sclerosi Tuberosa nei territori.

Il convegno del 14 marzo 2015 si prefigge lo scopo di promuovere un collegamento con le reti dei servizi territoriali locali in uno scambio di conoscenze che possa favorire l'inclusione sociale e l'assistenza sanitaria ai soggetti ST e loro familiari. Allo stesso tempo i soggetti affetti da ST e i loro familiari saranno informati sui propri diritti, sulle opportunità in Regione e più in generale su quanto utile al miglioramento della qualità di vita.

Con il patrocinio di:



PROGRAMMA

Sabato 14 marzo 2015

“RETI TERRITORIALI E PERCORSI ASSISTENZIALI PER LA SCLEROSI TUBEROSA IN EMILIA ROMAGNA”

Sala Terza Torre della Regione Emilia-Romagna
Viale della Fiera, 8 – 40127 Bologna

Ore 8.30

Registrazione dei partecipanti

Ore 9.00

Introduzione

Francesca Macari, Presidente AST onlus

I PARTE

I SESSIONE: LA RETE MEDICA IN EMILIA ROMAGNA

Moderatore:

Iria Neri, dermatologa, Osp. Sant'Orsola - Malpighi, Università di Bologna, membro del Comitato Scientifico AST

Ore 9.15

Saluti

Manuela Magni, coordinatore regionale AST e delegata Prov. di Modena

Ore 9.20

La rete delle Malattie Rare in Emilia Romagna

Elisa Rozzi, referente per la rete delle Malattie Rare dell'Emilia Romagna

Matteo Volta, referente per i registri delle Malattie Rare in Emilia Romagna

Ore 9.45

Le manifestazioni neurologiche nella ST, quali cure in Italia e nel mondo

Antonella Boni, neuropsichiatra infantile, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Ore 10.00

Problematiche psicologiche e sociali nella Sclerosi Tuberosa

Patrizia Petroni, psicologa, membro del Comitato Scientifico AST, delegata AST Prov. di Milano

Ore 10.15

Il punto di vista del paziente

Anna Baldini, delegata AST Prov. di Bologna

II SESSIONE: IL PERCORSO REGIONALE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Moderatore:

Piergiorgio Miottello, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST

Ore 10.30

Le manifestazioni dermatologiche nella ST: trattamenti e progetti in Italia e nel mondo

Iria Neri, dermatologa, membro del Comitato Scientifico AST - Osp. Sant'Orsola - Malpighi, Università di Bologna

Ore 10.45

Le manifestazioni polmonari nella ST: trattamenti e progetti in Italia e nel mondo

Andrea Fabiani, pneumologo - Osp. Sant'Orsola - Malpighi, Università di Bologna

Ore 11.00

Le manifestazioni renali nella ST: trattamenti e progetti in Italia e nel mondo

Andrea Pasini, nefrologo Pediatra - Osp. Sant'Orsola - Malpighi, Università di Bologna

Ore 11.15

Testimonianza familiare

Mara Nerini, socia AST

Ore 11.30

TAVOLA ROTONDA

Moderatore:

Elisa Rozzi, referente per la rete delle Malattie Rare dell'Emilia Romagna

Matteo Volta, referente per i registri delle Malattie Rare in Emilia Romagna

Partecipano tutti i relatori e inoltre specialisti che seguono pazienti con Sclerosi Tuberosa e referenti per le malattie rare tra cui:

Nicola Migone, genetista esperto in Sclerosi Tuberosa - Torino

Annamaria Baietti, medico chirurgo maxillo-facciale, direttore unità operativa chirurgia polispecialistica per la grave disabilità, AUSL Bellaria di Bologna

Claudio Campieri, nefrologo ed internista, responsabile sanitario dell'Ambulatorio Biavati della Confraternita della Misericordia di Bologna

Federica Agazzi, neuropsichiatra infantile - Poliambulatorio Saragozza, Bologna

Norina Marcello, Direttore S.C Neurologia ASMN Reggio Emilia

Sergio Harari, pneumologo - Osp. San Giuseppe, Milano

Roberto Scarpioni, Direttore U.O. di Nefrologia e Dialisi Ospedale AUSL "Guglielmo da Saliceto" - Piacenza

Conclusioni I PARTE

Elisa Rozzi, referente per la rete delle Malattie Rare dell'Emilia Romagna

Matteo Volta, referente per i registri delle Malattie Rare in Emilia Romagna

Ore 13.00

Pausa pranzo

II PARTE

Dalle ore 14.00 alle 16.00

Le politiche sociosanitarie del comune e della città metropolitana di Bologna

Rosella Lama, consigliera della città metropolitana di Bologna

La rete sociale: l'AST promuove i Centri di Ascolto per Sclerosi Tuberosa (CAST) con il progetto R.AST.A.

Francesca Macari, Presidente AST onlus e capoprogetto R.AST.A.

Il difficile compito della ricerca di supporti medico-sociali nei territori

Manuela Magni, coordinatore regionale AST, delegata Prov. di Modena

Facciamo il punto sulla sperimentazione dei CAST

Giulia Mariani, pedagoga, coordinatrice dei CAST e operatrice del CAST di Roma

Claudia Passamonti, psicologa, operatrice del CAST di Ancona

La legislazione a favore dell'handicap

Laura Bruzzo, sportello per l'handicap Cgil Genova

Come si muove l'associazionismo per le malattie rare nel territorio

Francesca Sofia, direttore scientifico di FIE

Associazione Crescere onlus

ed altre associazioni

Dalle ore 16.30 prima parte dell'Assemblea Nazionale dei Soci AST

Informazioni

La partecipazione è gratuita.

All'evento sono stati attribuiti 7 crediti ECM per il settore "Area Sicurezza delle Cure, Governo Clinico, Qualità e Formazione" per medici, infermieri, altro personale laureato e tecnici di laboratorio. Per informazioni contattare sandra.gurgone@aosp.bo.it

Riferimenti AST:

Segreteria Nazionale Roma - Referente: Liliana Gaglioti

c/o USL RM "A", Consultorio (II Piano) Via dei Frentani, 6 - 00185 Roma

Tel e fax 06 65024216 Cell AST 338/6747922 - 366/5705821 Email: info@sclerosituberosa.org

Orario Apertura ufficio: dal Lun. al Ven. 9:00-18:00

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus:

Francesca Macari - Genova

Cell AST 335 8282000 Email: presidente@sclerosituberosa.org

Coordinatore regione Emilia Romagna:

Manuela Magni, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Modena

Cell AST 338 6268129 Email: i.cuoghi@alice.it