

## IL PROGETTO

Il progetto dell'AST onlus "R.A.S.T.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



Comune di Bologna

# R.A.S.T.A.

RETE DI ASCOLTO SCLEROSI TUBEROSA "PER L'INCLUSIONE SOCIALE"

**BOLOGNA**  
**14 MARZO**  
DUEMILAQUINDICI  
DALLE 8.30 ALLE 16.00

**"Reti territoriali  
e percorsi assistenziali  
per la Sclerosi Tuberosa  
in Emilia Romagna"**



 ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA

### RIFERIMENTI AST ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus: Francesca Macari - Genova

Cell AST 335 8282000 Email: presidente@sclerosituberosa.org

Segreteria Nazionale Roma - Referente: Liliana Gaglioti

c/o USL RM "A", Consultorio (Il 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

Manuela Magni, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Modena:

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

**SALA TERZA TORRE DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA  
VIALE DELLA FIERA, 8 - 40127 BOLOGNA**



## IL PROGRAMMA

Ore 08.30 • 09.00 Registrazione dei partecipanti

Ore 09.00 • 09.15 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 09.15 • 09.20 Saluti  
**Manuela Magni** coordinatore regionale AST e delegata Prov. di Modena

Ore 09.20 • 09.45 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 09.45 • 10.00 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 • 10.15 Problematiche psicologiche e sociali nella Sclerosi Tuberosa  
**Patrizia Petroni**, psicologa, membro del Comitato Scientifico AST, delegata AST Prov. di Milano

Ore 10.15 • 10.30 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: **Piorgio Mottello**, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST

Ore 10.30 • 10.45 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 • 11.00 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 • 11.15 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 • 11.30 Testimonianza familiare  
**Mara Nerini**, socia AST

Ore 11.30 • 13.00 **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

**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 • 14.00 Pausa pranzo

### II PARTE

Ore 14.00 • 16.00 Le politiche socio-sanitarie 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 16.00 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](mailto:sandra.gurgone@aosp.bo.it)