



La Sclerosi Tuberosa è una malattia rara multisistemica, che può colpire diversi organi come cervello, cuore, polmoni, cute o reni, e quindi comportare molteplici e differenti problematiche mediche, psicologiche e sociali.

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

Il convegno del 11 aprile 2015 a Genova, attraverso la sensibilizzazione e l'informazione, intende promuovere un collegamento tra le famiglie e le reti dei servizi territoriali per favorirne l'inclusione sociale e l'assistenza sanitaria. 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 11 aprile 2015**

### **“RETI TERRITORIALI E PERCORSI ASSISTENZIALI PER LA SCLEROSI TUBEROSA IN LIGURIA”**

Aula C del Di.M.I. San Martino  
viale Benedetto XV, 6 - 16132 Genova

Ore 8.30

Registrazione dei partecipanti

Ore 9.00

Introduzione

**Francesca Macari**, Presidente AST onlus

Ore 9.15

Saluti delle autorità

**Claudio Montaldo**, Assessore alla salute della Regione Liguria

## I PARTE

### I SESSIONE: LA RETE MEDICA IN LIGURIA

#### Moderatore:

**Edvige Veneselli**, neuropsichiatria infantile - Responsabile neuropsichiatria Infantile Ist. G. Gaslini

#### Ore 9.30

Il punto di vista del Comitato Scientifico AST ed excursus sulla ST

**Piergiorgio Miottello**, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST

#### Ore 10.00

Testimonianza familiare

**Renato Tobia**, referente Prov. di Savona

#### Ore 10.15

Nuove prospettive per la ST:

- dermatologiche

**Valentina Fausti**, dermatologa - UO Dermatologia Ist. G. Gaslini

- neurologiche

**Maria Giuseppina Baglietto**, neuropsichiatria Infantile – Ist. G. Gaslini

- nefrologiche

**Luca Wongher**, urologo, membro del Comitato Scientifico AST, dirigente medico urologia Osp. Pertini Roma

- polmonari

**Olga Torre**, UO di Pneumologia dell'Ospedale San Giuseppe di Milano

#### Ore 11.15

L'importanza delle indagine radiologiche in pazienti con ST

**Giuseppe Cittadini**, dirigente responsabile U.O. Radiologia – IRCCS A.O.U. San Martino IST

#### Ore 11.30

La patologia neurochirurgica nella transizione da bambino a adulto

**Armando Cama**, Servizio di Neurochirurgia dell'Ist. G. Gaslini Direttore U.O. Neurochirurgia

#### Ore 11.45

Aspetti neuropsicologici nella ST

**Romina Moavero**, neuropsichiatria Infantile Policlinico Universitario Tor Vergata Roma

### II SESSIONE:

### IL PERCORSO REGIONALE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

#### Ore 12.00

Testimonianza familiare

**Stefania Carossia**, socia AST

#### Ore 12.15

Proposta di un percorso di rete

**Mirella Rossi**, Agenzia regionale della sanità

**Paola Mandich**, U.O.C. di Genetica Medica Di.M.I. IRCCS AOU San Martino

#### Ore 12.45

Pausa pranzo

Ore 13.45

## **TAVOLA ROTONDA**

Moderatore: **Paola Mandich**, U.O.C. di Genetica Medica Di.M.I. IRCCS AOU San Martino

Sinergie possibili per i percorsi specialistici: specialisti a confronto con i pazienti  
Interventi su terapie e percorsi diagnostici adottati per la st in: neuropsichiatria, dermatologia, nefrologia, neurochirurgia, neurologia, urologia, pneumologia, radiologia

Ore 14.45

Conclusioni I PARTE

**Mirella Rossi**, Agenzia regionale della sanità

Ore 15.00

Pausa

## **II PARTE**

### **LA RETE SOCIALE A GENOVA E IN LIGURIA**

Dalle ore 15.30 alle 18.00

Moderatore: **Francesca Macari**, presidente AST onlus

La sperimentazione dei Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa  
**Giulia Mariani**, pedagoga, coordinatrice dei CAST e operatrice del CAST di Roma  
**Ines Ciampa**, psicologa, operatrice del CAST di Napoli

Lo sportello delle malattie rare: storia e sviluppi

**Mirella Rossi**, Agenzia regionale della sanità

**Michela Bazzarri**

Gruppo di consultazione delle malattie rare Liguria:

**Paola Mazzucchi**

Supporto alla disabilità per la gestione del quotidiano:

**Massimo Mantero**, presidente Associazione Villa Donghi e OLTRE

**Stefania Carossia**, Presidente Anfass e La consulta dell'handicap

### Informazioni

La partecipazione è gratuita.

Sarà rilasciato attestato di partecipazione.

### 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](mailto:info@sclerosituberosa.org)

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

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus e coordinatore regione Liguria:

Francesca Macari – Genova

Cell AST 335 8282000 Email: [presidente@sclerosituberosa.org](mailto:presidente@sclerosituberosa.org)