

IL PROGETTO

R.A.S.T.A.

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

GENOVA
11 MARZO
DUEMILAQUINDICI
DALLE 9.00 ALLE 18.00

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.A.S.T.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 favorire 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.

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



REGIONE LIGURIA



COMUNE DI GENOVA

CON IL PATROCINIO DI



ARS LIGURIA



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI GENOVA



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

AULA C DEL DI.M.I. SAN MARTINO
VIALE BENEDETTO XV, 6 - 16132 GENOVA

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.

IL PROGRAMMA

Ore 08.30 • 09.00 Registrazione dei partecipanti

Ore 09.00 • 09.15 Introduzione
Francesca Macari, Presidente AST onlus

Ore 09.15 • 09.30 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 09.30 • 10.00 Il punto di vista del Comitato Scientifico AST ed excursus sulla ST
Piergiorgio Miottello, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST

Ore 10.00 • 10.15 Testimonianza familiare
Renato Tobia, referente Prov. di Savona

Ore 10.15 • 11.15 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 • 11.30 L'importanza delle indagini radiologiche in pazienti con ST
Giuseppe Cittadini, dirigente responsabile U.O. Radiologia - IRCCS A.O.U. San Martino IST

Ore 11.30 • 11.45 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 • 12.00 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 • 12.15 Testimonianza familiare
Stefania Carossia, socia AST

Ore 12.15 • 12.45 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 • 13.45 Pausa pranzo

Ore 13.45 • 14.45 **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 • 15.00 Pausa

II PARTE

LA RETE SOCIALE A GENOVA E IN LIGURIA

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

re 15.30 • 18.00 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.
