

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 9 maggio 2015 a Torino, 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 9 maggio 2015

"RETI TERRITORIALI E PERCORSI ASSISTENZIALI PER LA SCLEROSI TUBEROSA IN PIEMONTE"

Aula Magna dell'Ospedale Oftalmico di Torino
Via Filippo Juvarra, 19 - 10122 Torino

Ore 8.30

Registrazione dei partecipanti

Ore 9.00

Proiezione del cortometraggio "L'agnellino con le trecce"

Introduzione e saluti dell'AST onlus e delle autorità ospitanti

Francesca Macari, Presidente AST onlus

Raffaella Cavalleri, coordinatore regionale AST e delegata Prov. di Novara

Federico M. Grignolo, Direttore Clinica Oculistica dell'Università di Torino*

Elisabetta Sardi, Direttore Sanitario del Presidio Ospedale C. Sperino*

Savino D'Amelio, Direttore di Dipartimento delle Malattie Oculistiche*

I PARTE

I SESSIONE: LA RETE MEDICA IN PIEMONTE

Ore 9.30

Il percorso regionale dall'età pediatrica all'età adulta e proposta di un percorso di rete per la Sclerosi Tuberosa in Piemonte

Simone Baldovino, Centro Multidisciplinare di Ricerche Immunopatologiche e Documentazione su Malattie Rare ASL TO2 Ospedale San Giovanni Bosco

Ore 9.45

Manifestazioni dermatologiche nella ST e trattamenti

Ambra Bonvicino, Ambulatorio Malattie Rare AOU San Giovanni Battista Torino

Ore 10.00

Le manifestazioni neurologiche nella ST: sintomi in età neonatale, epilessia, età evolutiva

Elena Rainò, NPI Ospedale Regina Margherita Torino

Paola Peretta, Direttore Struttura Complessa di Neurochirurgia Pediatrica Ospedale Regina Margherita Torino

Ore 10.30

L'insufficienza renale nella ST

Manuel Burdese, S.C. Nefrologia A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino Ospedale Molinette

Ore 10.45

La ST nell'età adulta

Enrico Bossi, medico-psicologo clinico, Presidente Radis Onlus Istituto Ricerche Malattie Rare

Ore 11.00

Le lesioni orali nella ST

Ezio Sindici, Dental School Lingotto Torino Servizio di Trattamento Odontostomatologico D.H. per pazienti con disabilità

Ore 11.15

Amartomi retinici e alterazioni neurooftalmologiche nella ST- l'incidenza dello strabismo

Chanda Cavallini, ortottista presso Neurooftalmologia Ospedale Oftalmico di Torino

Ore 11.30

Il neuroradiologo nella ST

Sergio Duca, responsabile del Servizio di Neuroradiologia Ospedale Koelliker Torino

Ore 11.45

TAVOLA ROTONDA

Gli specialisti a confronto con i pazienti. Partecipano tutti i relatori.

Moderatore: **Andrea Zonta**, Genetica Medica AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Conclusioni Prima Parte

Simone Baldovino, Centro Multidisciplinare di Ricerche Immunopatologiche e Documentazione su Malattie Rare ASL TO2 Ospedale San Giovanni Bosco

Ore 13.00

Pausa pranzo

II PARTE

LA RETE SOCIALE A TORINO E IN PIEMONTE

Ore 14.00

La sperimentazione dei Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa

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

Francesca Macari, presidente AST onlus

Ore 14.30

Lettura saluti dai rappresentanti della Regione Piemonte e della città di Torino

Ore 14.45

Autismo e disturbi comportamentali: cooperative di riferimento per servizi riabilitativi

- Comportamenti non adattivi e strategie cognitive per integrazione sociale, scolastica in particolare

Alessia Lo Certo, consulente psicoeducativo per l'autismo, Presidente Associazione Con_Tatto

- Casa Oz, una casa che accoglie

Anna Gilardi e Raffaele Aglione, educatori presso CASA OZ onlus Torino

Ore 15.15

I servizi sociali di rete di aiuto ai pazienti e alle famiglie

Elena Volpe, assistente sociale presso Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino

Giulia Ferro, assistente sociale presso Ospedale Infantile Regina Margherita

Ore 15.45

Dare voce ai siblings

Nicole Ubertini in collaborazione con la Fondazione Paideia e Andrea Dondi

Conclusioni

Informazioni

La partecipazione è gratuita.

Sarà rilasciato su richiesta 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

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

Coordinatore Regione Piemonte:

Raffaella Cavalleri, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Novara

Cell AST 366 5705806 Email: lella.cavalleri@hotmail.com

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus:

Francesca Macari – Genova

Cell AST 335 8282000 Email: presidente@sclerosituberosa.org