

IL PROGETTO

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 22 maggio 2015 a Messina, 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.

CON IL PATROCINIO DI:



REGIONE SICILIANA



COMUNE DI MESSINA



A.O.U.

RASTA

RETE DI ASCOLTO ST "PER L'INCLUSIONE SOCIALE"

MESSINA

22 MAGGIO

DUEMILAQUINDICI
DALLE 8.30 ALLE 18.00

“ Reti territoriali
e percorsi assistenziali
per la Sclerosi Tuberosa
in Sicilia ”



ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA
ONLUS

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 Magna Palazzo dei Congressi A.O.U. Policlinico "G. Martino"

Via Consolare Valeria, 1 - 98125 Messina

LA SCLEROSI TUBEROSA E' UNA MALATTIA RARA MULTISISTEMICA, CHE PUO' 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 - 09.30 Proiezione del cortometraggio "L'agnellino con le trecce"
Introduzione e saluti dell'AST onlus
Francesca Macari, Presidente AST onlus
Vita Armata, coordinatore regionale AST e delegata Prov. di Trapani
Grazia Rinzivillo, delegata AST Prov. di Catania

I PARTE

I SESSIONE | LA RETE MEDICA IN SICILIA

Presidente: **Carmelo Salpietro**, Università di Messina

Moderatore: **Gaetano Tortorella**, Università di Messina

- Ore 09.30 - 09.50 Storia naturale della Sclerosi Tuberosa
Martino Ruggieri, Università di Catania - Comitato Scientifico Nazionale AST
- Ore 09.50 - 10.00 Il punto di vista delle persone con Sclerosi Tuberosa in Sicilia: testimonianza familiare
- Ore 10.00 - 10.20 La rete delle malattie rare in Sicilia
Maria Piccione, Università di Palermo
- Ore 10.20 - 10.40 La rete medica in Sicilia: esempio di assistenza in un'Unità di Neurologia Pediatrica
Giovanni Sorge, Unità Clinica Pediatrica Università di Catania
- Ore 10.40 - 11.00 L'importanza delle indagini neuroradiologiche nella Sclerosi Tuberosa
Francesca Granata, Università di Messina
- Ore 11.00 - 11.20 L'importanza delle indagini radiologiche nella Sclerosi Tuberosa
Giuseppe Petrillo, **Claudia Trombatore**, Università di Catania
- Ore 11.20 - 11.30 Pausa
- Ore 11.30 - 11.50 La patologia cardiologica nella transizione dal bambino all'adulto
Francesco De Luca, Cardiologia Pediatrica AOU Messina
- Ore 11.50 - 12.10 Le complicanze neurochirurgiche nella Sclerosi Tuberosa
Antonino Germanò, Università di Messina
- Ore 12.10 - 12.30 La patologia nefrologica nella transizione dal bambino all'adulto
Giovanni Conti, Nefrologia pediatrica AOU Messina
- Ore 12.30 - 12.50 La Sclerosi Tuberosa: il ruolo dello pneumologo
Paolo Ruggeri, Pneumologia AOU Messina

II SESSIONE | PERCORSI ASSISTENZIALI: DALL'ETA' PEDIATRICA ALL'ETA' ADULTA

Presidente: **Giovanni Sorge**, Unità Clinica Pediatrica Università di Catania

Moderatore: **Maria Piccione**, Università di Palermo

- Ore 12.50 - 13.00 Testimonianza familiare
Socio/delegato AST

- Ore 13.00 - 13.20 Proposta di un percorso di rete
Maria Bonsignore, Neuropsichiatria Infantile AOU Messina
- Ore 13.20 - 13.40 La diagnostica molecolare nella Sclerosi Tuberosa
Silvana Briuglia, Università di Messina
- Ore 13.40 - 14.00 Nuovi protocolli terapeutici nei bambini e negli adulti con Sclerosi Tuberosa
Maria Bonsignore & Martino Ruggieri, Università di Catania & NPI AOU Messina
- Conclusioni Prima Parte
- Ore 14.00 - 15.00 Pausa Pranzo

II PARTE

LA RETE SOCIALE IN SICILIA

Presidente: **Antonella Gagliano**, Università di Messina

Moderatore: **Francesco Pisani**, Università di Messina

- Ore 15.00 - 15.20 Il ruolo del neuropsichiatra infantile
Gabriella Di Rosa, Università di Messina
- Ore 15.20 - 15.40 Disturbi comportamentali e dello spettro autistico: un modello di campus estivo
Rio Bianchini, UOC di Neuropsichiatria infantile ASP Siracusa
- Ore 15.40 - 16.10 Le politiche socio-sanitarie della Regione Sicilia e della città di Messina
Lucia Borsellino, Assessore della salute della Regione Sicilia*
Sebastiano Caruso, Assessore della famiglia, delle politiche sociali e del lavoro della Regione Sicilia*
Renato Accorinti, Sindaco del Comune di Messina*
Antonino Mantineo, Assessore delle Politiche Sociali e Salute del Comune di Messina*
- Ore 16.10 - 16.30 La sperimentazione dei Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa
Francesca Macari, presidente AST onlus
Ines Ciampa, psicologa, operatrice del CAST di Napoli
- Ore 16.30 - 16.50 Aspetti neuropsicologici nella Sclerosi Tuberosa
Eva Germano, Università di Messina
- Ore 16.50 - 17.10 La linfoangioleiomiomatosi come modello assistenziale e di rete sociale regionale e nazionale
Tommaso Nicolosi, Policlinico G.B. Morgagni, Catania
- Ore 17.10 - 17.30 Dall'ospedalizzazione all'inclusione scolastica nelle persone con Sclerosi Tuberosa
Anna Murdaca, Patrizia Oliva, Università di Messina
- Ore 17.30 - 17.50 I servizi sociali di rete di aiuto ai pazienti e alle famiglie: esperienza nel territorio
Marina Scimone, psicologa volontaria Sportello Hinforma Famiglia
Mariantonia Pizzoleo, operatrice volontaria Casa di Ospitalità "M. Paino" Messina
- Ore 17.50 - 18.00 Conclusioni

*Invito in attesa di conferma

INFORMAZIONI

La partecipazione è gratuita.

Sarà rilasciato su richiesta attestato di partecipazione