

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 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 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

Venerdì 22 maggio 2015

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

Aula Magna - Palazzo dei Congressi  
A.O.U. Policlinico "G. Martino"  
Via Consolare Valeria, 1 - 98125 Messina

### Ore 8.30

Registrazione dei partecipanti

### Ore 9.00

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 9.30

Storia naturale della Sclerosi Tuberosa

**Martino Ruggieri**, Università di Catania - Comitato Scientifico Nazionale AST

### Ore 9.50

Il punto di vista delle persone con Sclerosi Tuberosa in Sicilia: testimonianza familiare

### Ore 10.00

La rete delle malattie rare in Sicilia

**Maria Piccione**, Università di Palermo

### Ore 10.20

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

L'importanza delle indagine neuroradiologiche nella Sclerosi Tuberosa

**Francesca Granata**, Università di Messina

### Ore 11.00

L'importanza delle indagini radiologiche nella Sclerosi Tuberosa

**Giuseppe Petrillo, Claudia Trombatore**, Università di Catania

Ore 11.20

Pausa

Ore 11.30

La patologia cardiologica nella transizione dal bambino all'adulto

**Francesco De Luca**, Cardiologia Pediatrica AOU Messina

Ore 11.50

Le complicanze neurochirurgiche nella Sclerosi Tuberosa

**Antonino Germanò**, Università di Messina

Ore 12.10

La patologia nefrologica nella transizione dal bambino all'adulto

**Giovanni Conti**, Nefrologia pediatrica AOU Messina

Ore 12.30

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

Testimonianza familiare

**Socio/delegato AST**

Ore 13.00

Proposta di un percorso di rete

**Maria Bonsignore**, Neuropsichiatria Infantile AOU Messina

Ore 13.20

La diagnostica molecolare nella Sclerosi Tuberosa

**Silvana Briuglia**, Università di Messina

Ore 13.40

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

Il ruolo del neuropsichiatra infantile

**Gabriella Di Rosa**, Università di Messina

Ore 15.20

Disturbi comportamentali e dello spettro autistico: un modello di campus estivo

**Rio Bianchini**, UOC di Neuropsichiatria infantile ASP Siracusa

Ore 15.40

Le politiche sociosanitarie 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 della Salute del Comune di Messina\*

Ore 16.10

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

Aspetti neuropsicologici nella Sclerosi Tuberosa

**Eva Germano**, Università di Messina

Ore 16.50

La linfangioleiomiomatosi come modello assistenziale e di rete sociale regionale e nazionale

**Tommaso Nicolosi**, Policlinico G.B. Morgagni, Catania

Ore 17.10

Dall'ospedalizzazione all'inclusione scolastica nelle persone con Sclerosi Tuberosa

**Anna Murdaca**, **Patrizia Oliva**, Università di Messina

Ore 17.30

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

Conclusioni

\* Relatore in attesa di conferma

## **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](mailto:info@sclerosituberosa.org); [presidente@sclerosituberosa.org](mailto:presidente@sclerosituberosa.org)

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

## **Rappresentanze territoriali AST:**

Vita Armata, coordinatore regionale e delegata Prov. di Trapani

Cell AST 338 7162776 Email: [vita.armata@gmail.com](mailto:vita.armata@gmail.com)

Grazia Rinzivillo, delegata Prov. di Catania

Cell AST 366 5705811 Email: [grarin04@gmail.com](mailto:grarin04@gmail.com)

## **Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus:**

Francesca Macari – Genova

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