

## 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 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 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.

**RASTA**  
RETE DI ASCOLTO ST "PER L'INCLUSIONE SOCIALE"

**TORINO**  
**9 MAGGIO**  
DUEMILAQUINDICI  
DALLE 8.30 ALLE 16.30

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



CON IL PATROCINIO DI:



**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 MAGNA DELL'OSPEDALE OFTALMICO DI TORINO

VIA FILIPPO JUVARRA, 19 - 10122 TORINO

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 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 09.30 - 09.45 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 T02 Ospedale San Giovanni Bosco
- Ore 09.45 - 10.00 Manifestazioni dermatologiche nella ST e trattamenti  
**Ambra Bonvicino**, Ambulatorio Malattie Rare ADU San Giovanni Battista Torino
- Ore 10.00 - 10.30 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 - 10.45 L'insufficienza renale nella ST  
**Manuel Burdese**, S.C. Nefrologia A.D. Città della Salute e della Scienza di Torino Ospedale Molinette
- Ore 10.45 - 11.00 La ST nell'età adulta  
**Enrico Bossi**, medico-psicologo clinico, Presidente Radis Onlus Istituto Ricerche Malattie Rare
- Ore 11.00 - 11.15 Le lesioni orali nella ST  
**Ezio Sindici**, Dental School Lingotto Torino Servizio di Trattamento Odontostomatologico D.H. per pazienti con disabilità
- Ore 11.15 - 11.30 Amartomi retinici e alterazioni neuroftalmologiche nella ST- l'incidenza dello strabismo  
**Chanda Cavallini**, ortottista presso Neuroftalmologia Ospedale Oftalmico di Torino

Ore 11.30 - 11.45 Il neuroradiologo nella ST  
**Sergio Duca**, responsabile del Servizio di Neuroradiologia Ospedale Koelliker Torino

Ore 11.45 - 13.00 **TAVOLA ROTONDA** - Gli specialisti a confronto con i pazienti. Partecipano tutti i relatori  
Moderatore: **Andrea Zonta**, Genetica Medica ADU Città della Salute e della Scienza di Torino

Conclusioni Prima Parte  
**Simone Baldovino**, Centro Multidisciplinare di Ricerche Immunopatologiche e Documentazione su Malattie Rare ASL T02 Ospedale San Giovanni Bosco

Ore 13.00 - 14.00 Pausa pranzo

## II PARTE

### LA RETE SOCIALE A TORINO E IN PIEMONTE

- Ore 14.00 - 14.30 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 - 14.45 Lettura saluti delle autorità politiche della Regione Piemonte e della città di Torino
- Ore 14.45 - 15.15 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 - 15.45 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 - 16.00 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

---