

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 12 giugno 2015 a Napoli, 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 12 giugno 2015**

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

Palabimbo dell'AORN Santobono-Pausilipon  
Via Mario Fiore, 8 – 80123 Napoli

Ore 8.30

Registrazione dei partecipanti

Ore 9.00

Introduzione

**Salvatore Buono**, neurologo, AORN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST

Ore 9.10

Saluti delle autorità ospitanti

**Anna Maria Minicucci**, direttore generale AORN Santobono-Pausilipon

**Rodolfo Conenna**, direttore sanitario AORN Santobono-Pausilipon

**Barbara Morgillo**, OER, Assessorato Regionale alla Sanità

Ore 9.40

Saluti della Presidente nazionale AST

**Francesca Macari**, Presidente AST

Ore 9.50

Saluti del Comitato Scientifico AST

**Piergiorgio Miottello**, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST

Ore 10.00

Saluti del Coordinatore Regionale AST

**Paola Cito**, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Napoli

## I PARTE

### LA RETE MEDICA PER LA ST IN CAMPANIA DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Ore 10.15

Aspetti Neurologici nella ST

**Maria Fulva De Leva**, neurologa, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 10.30

Aspetti psichiatrici nella ST

**Stefania Graziano**, neurologo, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 10.45

Le neuro immagini

**Emilio Cianciulli**, neuroradiologo, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 11.00

Diagnostica EEG

**Salvia Sibilla**, neuroradiologo, AORN Santobono-Pausilipon

**Marzia Abenante**, tecnico di neurofisiopatologia, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 11.15

Testimonianza familiare

**Francesco Discetti**, genitore e socio AST

Ore 11.30

La neurochirurgia delle lesioni ST

**Giuseppe Cinalli**, neurochirurgo, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 11.45

Le lesioni dermatologiche della ST

**Rosa Piciocchi**, dermatologa, AORN Santobono-Pausilipon

**Orsola Ametrano**, dermatologa, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 12.00

Le lesioni cardiologiche della ST

**Rodolfo Paladini**, cardiologo, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 12.15

Aspetti nefrologici nel bambino

**Gabriele Malgieri**, nefrologo, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 12.30

Aspetti nefrologici nell'adulto

**Roberta D'Amato**, Direttore Responsabile NephroCare SPA

Ore 12.45

Le lesioni oculari della ST

**Claudio Piroli**, oculista, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 13.00

Lesioni pneumologiche (LAM)

**Fulvio Esposito**, pneumologo, AORN Santobono-Pausilipon

**Anna Stanziola**, pneumologo, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 13.15

Le lesioni odontoiatriche

**Antonio Di Bellucci**, odontoiatra, AORN Santobono-Pausilipon

Ore 13.30

Problematiche neurologiche in età adulta

**Vincenzo Andreone**, neurologo, AO Cardarelli

Ore 13.45

Testimonianza familiare

Ore 14.00

Pausa pranzo

Ore 15.00

## **TAVOLA ROTONDA**

Stato dell'arte delle Malattie Rare e della Sclerosi Tuberosa in Campania

Moderatore:

**Salvatore Buono**, neurologo, AORN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST

Partecipano tutti i relatori e:

**Generoso Andria**, responsabile del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare

**Barbara Morgillo**, OER, Assessorato Regionale alla Sanità

**Carmine Pecoraro**, Direttore della Nefrologia Pediatrica AORN Santobono-Pausilipon

**Maria Teresa Carbone**, UOC Pediatria, Sezione Malattie Metaboliche, AORN Santobono Pausilipon

**Celeste Tucci**, neurologa, AORN Santobono-Pausilipon

**Elisa Grella**, delegata Campania UNIAMO

## II PARTE

### LA RETE SOCIALE A NAPOLI E IN CAMPANIA

#### Ore 16.00

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

Le politiche sociosanitarie della Regione Campania e della città di Napoli

**Vincenzo Gallotto**, consigliere del Comune di Napoli

Autorità politiche Regione Campania

#### Ore 17.15

Reti di aiuto ai pazienti e alle famiglie

- **Vincenza Appierto**, responsabile territoriale A.G.I.A.D. Associazione Genitori Insegnanti e Amici della Dislessia
- **Giuseppe Silvano**, Associazione Rete Malattie Rare onlus, Progetto San Giorgio, Sportello Malattie Rare
- rappresentanza della Centrale Operativa Sociale del Comune di Napoli

#### Ore 18.15

Testimonianza familiare

#### 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](mailto:info@sclerosituberosa.org)

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

### Coordinatore Regione Campania:

Paola Cito, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Napoli

Cell AST 338 6051769 Email: [virgy.deangelis@hotmail.com](mailto:virgy.deangelis@hotmail.com)

### Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus:

Francesca Macari – Genova

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