

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.A.S.T.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.

R.A.S.T.A. **NAPOLI**
12 GIUGNO
DUEMILAQUINDICI
RETE DI ASCOLTO ST "PER L'INCLUSIONE SOCIALE" DALLE 8.30 ALLE 18.30

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

CON IL PATROCINIO DI:



**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

Palabimbo dell'AORN Santobono-Pausilipon

Via Mario Fiore, 8 – 80123 Napoli

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 - 09.10 Introduzione
Salvatore Buono, Neurologo, ADRN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST
- Ore 09.10 - 09.40 Saluti delle autorità ospitanti
Anna Maria Minicucci, direttore generale ADRN Santobono-Pausilipon
Rodolfo Conenna, direttore sanitario ADRN Santobono-Pausilipon
Barbara Morgillo, DER, Assessorato Regionale alla Sanità
- Ore 09.40 - 09.50 Saluti della Presidente Nazionale AST
Francesca Macari, Presidente AST
- Ore 09.50 - 10.00 Saluti del Comitato Scientifico AST
Piergiorgio Miotello, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST
- Ore 10.00 - 10.15 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'ETA' PEDIATRICA ALL'ETA' ADULTA

- Ore 10.15 - 10.30 Aspetti Neurologici nella ST
Maria Fulva De Leva, neurologa, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 10.30 - 10.45 Aspetti psichiatrici nella ST
Stefania Graziano, neurologo, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 10.45 - 11.00 Le neuro immagini
Emilio Cianciulli, neuroradiologo, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 11.00 - 11.15 Diagnostica EEG
Salvia Sibilla, neuroradiologo, ADRN Santobono-Pausilipon
Marzia Abenante, tecnico di neurofisiopatologia, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 11.15 - 11.30 Testimonianza familiare
Francesco Discetti, genitore e socio AST
- Ore 11.30 - 11.45 La neurochirurgia delle lesioni ST
Giuseppe Cinalli, neurochirurgo, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 11.45 - 12.00 Le lesioni dermatologiche della ST
Rosa Picicchi, dermatologa, ADRN Santobono-Pausilipon
Orsola Ametrano, dermatologa, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 12.00 - 12.15 Le lesioni cardiologiche della ST
Rodolfo Paladini, cardiologo, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 12.15 - 12.30 Aspetti nefrologici nel bambino
Gabriele Malgieri, nefrologo, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 12.30 - 12.45 Aspetti nefrologici nell'adulto
Roberta D'Amato, Direttore Responsabile NephroCare SPA
- Ore 12.45 - 13.00 Le lesioni oculari della ST
Claudio Piroli, oculista, ADRN Santobono-Pausilipon

- Ore 13.00 - 13.15 Lesioni pneumologiche (LAM)
Fulvia Esposito, pneumolgo, ADRN Santobono-Pausilipon
Anna Stanziala, pneumolgo, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 13.15 - 13.30 Le lesioni odontoiatriche
Antonio Di Bellucci, odontoiatra, ADRN Santobono-Pausilipon
- Ore 13.30 - 13.45 Problematiche neurologiche in età adulta
Vincenzo Andreone, neurologo, AO Cardarelli
- Ore 13.45 - 14.00 Testimonianza familiare
- Ore 14.00 - 15.00 Pausa Pranzo
- Ore 15.00 - 16.00 **TAVOLA ROTONDA** - Stato dell'arte delle Malattie Rare in Campania

Moderatore: **Salvatore Buono**, Neurologo, ADRN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST

Partecipano tutti i relatori e:

Generoso Andria, responsabile del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare
Barbara Morgillo, DER, Assessorato Regionale alla Sanità
Carmine Pecoraro, Direttore della Nefrologia Pediatrica ADRN Santobono-Pausilipon
Maria Teresa Carbone, UOC Pediatria, Sezione Malattie Metaboliche, ADRN Santobono-Pausilipon
Celeste Tucci, neurologa, ADRN Santobono-Pausilipon
Elisa Grella, delegata Campania UNIAMO

II PARTE

LA RETE SOCIALE A NAPOLI E IN CAMPANIA

- Ore 16.00 - 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 - 17.15 Le politiche socio-sanitarie della Regione Campania e della città di Napoli
Vincenzo Galotto, consigliere del Comune di Napoli
Autorità politiche Regione Campania
- Ore 17.15 - 18.15 Reti di aiuto ai pazienti e alle famiglie
- **Vincenza Appierto**, responsabile territoriale AGIAD, Associazione Genitori, Insegnanti e Amici della Dislessia
- **Giuseppe Silvano**, Associazione Rete Malattie Rare onlus, Progetto San Giorgio, Sportello Malattie Rare
- Rappresentante della Centrale Operativa Sociale del Comune di Napoli
- Ore 18.15 - 18.30 Testimonianza familiare

Conclusioni

INFORMAZIONI

La partecipazione è gratuita.
Sarà rilasciato, su richiesta, attestato di partecipazione.