

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. Si manifesta anche con epilessia farmaco resistente, ritardo mentale, autismo e disturbi del comportamento.

Obiettivi

Diffusione dell'informazione su cura e servizi per la Sclerosi Tuberosa e per le persone disabili con disturbi comportamentali e le loro famiglie.

E' anche con iniziative come questa che l'AST mira allo sviluppo di una rete associativa solida e integrata nei territori, fondamentale per dare piena attuazione alla promozione dei diritti e delle opportunità delle persone affette dalla malattia.

Target

Soci, famiglie, volontari, caregivers, tutte le professionalità che si occupano di cura e sostegno alle persone disabili e alle loro famiglie.

CON IL PATROCINIO DI:



Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna



Comune di Modena

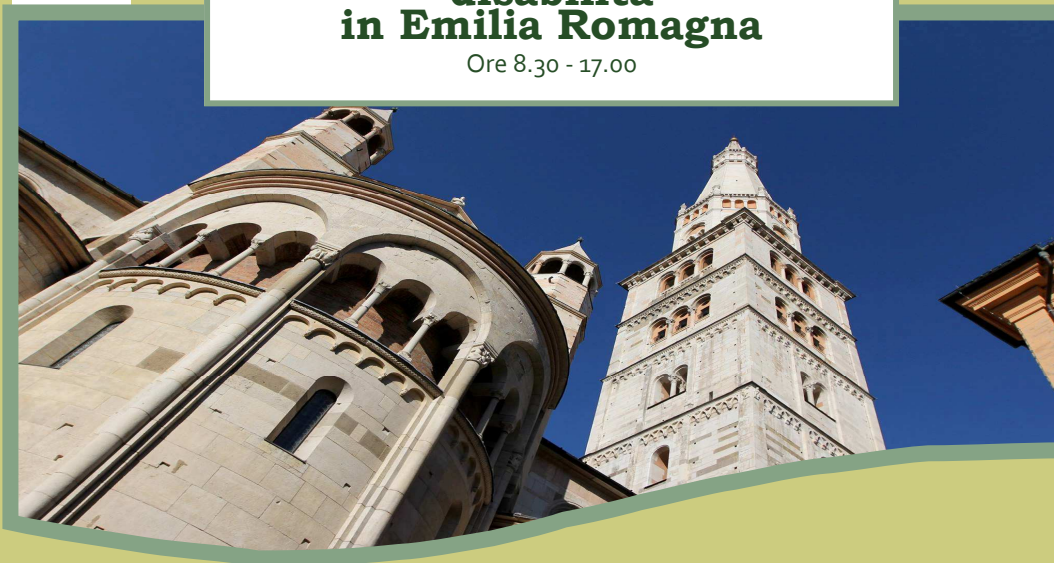


 ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA

Modena
30 Aprile
2016

**Corso di formazione
Qui c'è rete sostegno alla
disabilità
in Emilia Romagna**

Ore 8.30 - 17.00



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:

Cell AST 338 6747922—366 5705821 Email: info@sclerosituberosa.org

AULA P02 - Centro Servizi Didattici della Facoltà di Medicina e Chirurgia

Campus del Policlinico di Modena

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

Largo del Pozzo, 71 - 41100 Modena

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 e accoglienza dei partecipanti.

Ore 09.00 - 09.20 **Saluti dell'AST e introduzione**
Francesca Macari, *Presidente AST*

I PARTE

I SESSIONE | La ST e la disabilità da un punto di vista medico

Moderatore - **Giuseppe Gobbi**, *membro del Comitato Scientifico AST, neuropsichiatra infantile, Bologna*

Ore 09.20 - 09.40 **La ST - novità di trattamento, l'importanza dei centri di riferimento e i TAND**
Romina Moavero, *membro del Comitato Scientifico AST, neuropsichiatra Infantile, Policlinico di Tor Vergata, Roma*

Ore 09.40 - 10.00 **I problemi cognitivi e comportamentali nella Sclerosi Tuberosa**
Paola Visconti, *Responsabile Centro ASD IRCCS, ISN Ospedale Bellaria Bologna*

Ore 10.00 - 10.10 **Il Passaggio dalla Neuropsichiatria Infantile delle persone disabili divenute adulte**
Riccardo Sabatelli, *Direttore U.O Riabilitazione Psichiatrica, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, Distretto di Rimini*

II SESSIONE | L'integrazione delle persone disabili

Moderatore - **Romina Moavero**, *membro del Comitato Scientifico AST, neuropsichiatra Infantile, Policlinico di Tor Vergata, Roma*

Ore 10.10 - 10.30 **La transazione all'età adulta**
Rita Di Sarro, *IAS (Incarico di Alta Specializzazione) dell'AUSL di Bologna sulla Disabilità Intellettiva*

Ore 10.30 - 10.50 **L'Autismo e i comportamenti-problema**
Angela Salis, *Dott.ssa Magistrale in Psicologia e Disability Case Manager, Responsabile presso Concesco Associazione e Cooperativa Sociale*

Ore 10.50 - 11.20 Coffee Break

Ore 11.20 - 11.40 **I disabili nella scuola di tutti: prospettive e criticità in uno scenario in movimento**
Adriana Quercé, *Pedagogista e formatrice. Già assessore all'istruzione del Comune di Modena*

Ore 11.40 - 12.00 **Norme e tutele per l'integrazione lavorativa**
Collocamento Obbligatorio (D.Lgs.68/99 - D.Lgs.151/2015)
Maurizio Caminati, *consulente del lavoro, Sassuolo*

Ore 12.00 - 12.20 **Autonomia, abilità sociali, tempo libero... tutto è possibile!**
Roberta Cuoghi, *educatrice Concesco Associazione e Cooperativa Sociale, Fiorano Modenese (MO)*

Ore 12.20 - 12.50 **TAVOLA ROTONDA**
Moderatore - **Giuseppe Gobbi**, *membro del Comitato Scientifico AST, neuropsichiatra infantile, Bologna*

Per rispondere alle **domande della platea** e per esporre sinteticamente le possibilità di trattamento per la ST nei centri in cui lavorano, partecipano tutti i relatori e moderatori presenti, e:

Gabriela Gildoni, *Responsabile Neuropsichiatria Infantile, Distretto di Reggio Emilia*

Claudio Ravani, *Direttore Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, AUSL Forlì*

Paolo Stagi, *Direttore e Dirigente Neuropsichiatria infantile Policlinico di Modena*

Ore 12.50 - 13.00 Conclusioni prima parte

Ore 13.00 - 14.00 Pausa Pranzo

II PARTE

APPROFONDIMENTO SUI DISTURBI COMPORTAMENTALI

Moderatore - **Francesca Macari**, *Presidente AST*

Ore 14.00 - 17.00 **Approfondimento sul trattamento dei disturbi comportamentali, aggressività, autolesionismo associati alla Sclerosi Tuberosa nel bambino e nell'adulto**
Lucio Moderato, *Psicoterapeuta, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Milano*

→ Domande dalla platea - Chiediamo di portare video, foto o storie su problemi comportamentali da sottoporre al Prof. Moderato durante il corso

*Per motivi di organizzazione il monologo, precedentemente previsto in programma, non avrà luogo.
Si ringrazia Gabriella La Rovere per la disponibilità*

INFORMAZIONI

La partecipazione è gratuita.

Aperto a tutte le professionalità che si occupano di cura e sostegno ai disabili e alle loro famiglie.

Sarà rilasciato attestato di partecipazione, su richiesta.

Per i soci AST che ne faranno tempestiva richiesta tramite email a info@sclerosituberosa.org, potrà essere organizzato per bambini e ragazzi un servizio di intrattenimento con volontari. Qualora si recassero al parco sarà necessaria la presenza di un genitore o parente.

Per pernottamenti e partecipazione alla cena sociale della sera di sabato 30 aprile contattare:

Manuela Magni Cell AST 338/6268129 Email: i.cuoghi@alice.it