

Patrocini



Il futuro è nelle nostre mani



## Chi siamo

L'**AST onlus - Associazione Sclerosi Tuberosa** è nata nel 1997 per il finanziamento di attività sociali e di ricerca scientifica volte a migliorare la qualità della vita dei soggetti colpiti da questa malattia genetica rara.

Altro scopo primario dell'AST è la sensibilizzazione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sui problemi legati alla sclerosi tuberosa (ST) e la diffusione di informazioni e conoscenze tra persone affette, familiari, medici e professionalità per l'assistenza e la salute.

Sede operativa: via Nomentana 133 - 00161 Roma  
338 67 47 922 - [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)

Indirizzo sede legale: via Attilio Ambrosini 72 - 00147 Roma

Presidente: Francesca Macari



La Sclerosi Tuberosa,  
paradigma di disabilità  
e malattie rare

LE RETI  
SOCIO-SANITARIE  
IN CAMPANIA

**ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA**

12 ottobre 2018

Palabimbo dell'AORN  
Santobono-Pausilipon  
"Sergio De Simone"

Via Mario Fiore, 6  
Napoli

12 ottobre 2018

Modera: Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST

## La Sclerosi Tuberosa,

paradigma di disabilità e malattie rare

## LE RETI SOCIO-SANITARIE IN CAMPANIA

### PRESENTAZIONE

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 e loro famiglie. 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.

#### Destinatari

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

#### Responsabile scientifico:

Dott. Salvatore Buono:  
Direttore della S.C. di Neurologia AORN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST

Ore 9.00	REGISTRAZIONE PARTECIPANTI
Ore 9.15	<b>F r a n c e s c a M a c a r i</b> Presidente AST onlus <i>Saluti dell'AST e introduzione</i>
Ore 9.30	Direttore Generale, Direttore Sanitario AORN Santobono-Pausilipon, Direttore Dipartimento di Neuroscienze, rappresentanti Comune e Regione <i>Saluti delle autorità</i>
Ore 10.00	<b>B r u n a F i o l a</b> Consigliere regionale e membro della Commissione Sanità <b>L u c i a F o r t i n i</b> Assessore politiche sociali Regione Campania <i>Le politiche sociosanitarie della Regione</i>
Ore 10.30	<b>S a l v a t o r e B u o n o</b> Direttore della S.C. di Neurologia AORN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST <i>Introduzione ai lavori</i>
Ore 10.45	<b>G i u s e p p e L i m o n g e l l i</b> Direttore Coordinamento malattie rare della Regione Campania <i>La rete delle Malattie Rare in Campania</i>
Ore 11.00	<b>M a r i a F u l v i a D e L e v a</b> Neurologo, AORN Santobono-Pausilipon <i>Aspetti Neurologici nella ST</i>
Ore 11.15	<b>P i e t r o A n a s t a s i o</b> Nefologo, Università degli Studi della Campania <i>Aspetti nefrologici nell'adulto</i>
Ore 11.30	<b>C a r m i n e P e c o r a r o</b> Direttore della Nefrologia Pediatrica AORN Santobono-Pausilipon, referente aziendale per le malattie rare <i>Aspetti nefrologici nel bambino</i>
Ore 11.45	<b>E n n i o D e l G i u d i c e</b> Direttore della Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile, Università degli Studi di Napoli Federico II <i>La presa in carico dei pazienti affetti da Sclerosi Tuberosa</i>
Ore 12.00	<b>M a r i a R o s a r i a M o n s u r r ò</b> Neurologa e docente di Neurologia alla Facoltà di Medicina dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli" <b>S a l v a t o r e B u o n o</b> Direttore della S.C. di Neurologia AORN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST <i>Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta</i>

Ore 12.30	<b>C e c i l i a C a r e n z i</b> Psicoterapeuta, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Milano <i>I disturbi comportamentali nella Sclerosi Tuberosa</i>
Ore 12.45	<b>P a o l a C i t t o</b> Coordinatore AST Regione Campania <b>M a r c o V e l o t t i</b> Socio AST, genitore <b>A n n a m a r i a O r l a n d o</b> Genitore <i>Testimonianze familiari</i>
Ore 13.30	PAUSA PRANZO

A SEGUIRE, DALLE 15.00 ALLE 18.00, L'EVENTO:

### “IL VALORE DEI CAREGIVER”

Discussione dei risultati del progetto AST “DIAMANTE – Il valore dei caregiver: raccontarlo, misurarlo, riconoscerlo”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi dell'art. 12, comma 3, lettera f della Legge 383/2000 – Annualità 2016

## INFORMAZIONI

### ISCRIZIONE GRATUITA.

#### - PER ISCRIZIONE CON ECM

L'EVENTO È ACCREDITATO ECM per tutte le Professioni Sanitarie. N° 33 - 2839.

Sono stati attribuiti 7 Crediti ECM.

Scaricare dal sito [www.santobonopausilipon.it/formazione-anno-2018/ottobre](http://www.santobonopausilipon.it/formazione-anno-2018/ottobre) la scheda di

iscrizione, compilarla ed inviarla a:

mail: [formazioneasantobono@virgilio.it](mailto:formazioneasantobono@virgilio.it)

Fax: 081 220 5192

della Segreteria Provider Regione Campania

A.O.R.N. Santobono - Pausilipon

Tel. 081 2205394 / 081 2205395

#### - PER ISCRIZIONE SENZA ECM:

Segreteria AST onlus

338 67 47 922 - [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)