

Corso di aggiornamento

“Il Futuro Possibile: Insieme... si può fare”

I progetti italiani e internazionali di ricerca, cura e assistenza per la Sclerosi Tuberosa e di coordinamento tra i Centri medici e di ricerca

Il Ministero della Salute sta lavorando da diversi anni sull'organizzazione della rete sanitaria che si occupa di malattie rare per identificare presidi medici di riferimento in ogni regione italiana.

Ma ad oggi, questi presidi, come vengono coordinati all'interno di ciascuna regione? E tra le varie regioni? Quale scambio di esperienze avviene a livello internazionale?

Ci sembra giunto il momento di contribuire al coordinamento tra le varie realtà, perché riteniamo che solo così si possa garantire un'eccellenza nella cura delle persone affette da sclerosi tuberosa e promuovere una vera integrazione tra medici, pazienti e istituzioni.

Per questa ragione, dopo aver ospitato nel 2012 a Napoli il convegno internazionale sulla sclerosi tuberosa e aver organizzato molteplici conferenze in diverse regioni italiane, l'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus e il suo Comitato Scientifico hanno pensato a questo Convegno, invitando a partecipare le realtà che in Italia si occupano di sclerosi tuberosa a vario titolo, per fare insieme il punto sulla situazione attuale e sulle prospettive future, con riferimento a terapie e progetti innovativi.

Porteranno il contributo delle loro testimonianze, anche attraverso la presentazione di poster:

i Centri italiani di cura, di assistenza e di ricerca scientifica e psico-sociale sulla sclerosi tuberosa, alcuni fra i maggiori specialisti italiani e stranieri, pazienti e familiari esperti.

E' da questa unione di esperienze e competenze che pensiamo si possa costruire un futuro migliore per tutti noi.

24, 25 e 26 ottobre 2014

Per i ragazzi che parteciperanno alle tre giornate è previsto il week end Sociale, del quale saranno inviati programma e costi alle famiglie, con l'ausilio degli educatori della cooperativa "I Vacanzabili" di Milano coordinati dalla dott.ssa Debora Pitruzzello della cooperativa "La Lokomotiva" di Roma.

Venerdì 24 ottobre

Sala Vitman c/o Acquario Civico

Viale Gladio, 2 - Milano

(metro 1 rossa fermata Cairoli o metro 2 verde fermata Lanza)

Ore 16.00 - 16.15

Registrazione dei partecipanti

Ore 16.15 - 17.15

- Benvenuto da parte delle autorità invitate (Regione Lombardia e Comune di Milano) e dei rappresentanti dell'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus Velia M. Lapadula (Presidente) e Stefano Ferrara (Coordinatore regionale AST Lombardia)

- Proiezione dello spot divulgativo “Mai più solo”, patrocinato da Pubblicità Progresso, del cortometraggio “l’Agnellino con le trecce” (regista Maurizio Rigatti) e presentazione del libro didattico “Nino giallo pulcino” Carthusia Edizioni.

Ore 17.15-17.30

- Introduzione ai lavori a cura del coordinatore del Comitato Scientifico AST
(**Piergiorgio Miottello**, neuropsichiatra infantile – ULSS 3, Bassano del Grappa)

Moderatori:

Piergiorgio Miottello (neuropsichiatra infantile – ULSS 3, Bassano del Grappa)

Fabrizio Dafano (docente universitario, formatore e consulente – Roma)

- Chi si occupa di Sclerosi Tuberosa in Italia?
Necessità di procedere verso un’operatività condivisa
(**Martino Ruggieri**, pediatra - Dip. Scienze della Formazione Università degli Studi di Catania, Catania)

Ore 18.30-19.30

- Presentazione dei poster dei presidi medici italiani di riferimento AST, in collaborazione con le delegazioni regionali AST

Sabato 25 ottobre

Sala Vitman c/o Acquario Civico

Ore 8.30 - 9.00 Registrazione dei partecipanti

I SESSIONE

Moderatori:

Luca Wongher (urologo – Osp. Pertini, Roma)

Alessandra Baldelli (endocrinologo – Roma)

Ore 9.00 - 9.15

Testimonianze di pazienti e familiari

(**Carmino Rosa**, membro del Consiglio Direttivo AST - Potenza)

Ore 9.15 - 9.45

Lezione magistrale:

speranze di nuove terapie innovative per le persone affette da sclerosi tuberosa

(**Chris J. Kingswood**, nefrologo - Sussex Kidney Unit Brighton & TSC clinic St Georges London, GB)

Ore 9.45 - 10.00

Le manifestazioni renali nella ST, trattamenti e progetti in Italia e nel mondo

(**Giacomo Di Zazzo**, nefrologo – I.R.C.C.S Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma)

Ore 10.00 - 10.15

Le manifestazioni neurologiche nella ST, quali cure in Italia e nel mondo e il Progetto europeo "Epistop"

(**Paolo Curatolo**, neuropsichiatra infantile – Fondazione PTV, Policlinico "Tor Vergata", Roma)

Ore 10.15 - 10.30

Le manifestazioni polmonari nella ST: trattamenti e progetti in Italia e nel mondo

(**Sergio Harari**, pneumologo – Ospedale San Giuseppe, Milano)

Ore 10.30 - 11.00

Modelli di ricerca, cura e assistenza multispecialistica alle persone con disabilità dall'età pediatrica all'età adulta

(**Francesca La Briola**, neuropsichiatra infantile – Polo O. San Paolo, Milano)

Elena Lesma, ricercatrice – Università degli Studi di Milano, Dip. Scienze della Salute, Polo O. San Paolo, Milano

Filippo Ghelma, Chirurgo Generale Università degli Studi di Milano, Dip. Scienze della Salute, Polo O. San Paolo, Milano)

Ore 11.00 - 11.15

La ricerca sulla ST in Italia con Telethon e nel mondo

(**Rossella Galli**, Rossella Galli, biologa - Istituto Scientifico San Raffaele, Milano)

Ore 11.15 - 11.30

Discussione

Pausa**II SESSIONE****Moderatori:**

Patrizia Petroni (psicologa – AST onlus, Milano)

Daniela Concolino (pediatra – Università Magna Grecia di Catanzaro)

Ore 11.45 - 12.00

Aspetti odontostomatologici nelle sindromi rare: l'approccio al paziente con disabilità

(**Lucia Tettamanti**, medico, chirurgo, ricercatore universitario malattie odontostomatologiche - Ospedale di Circolo di Varese e Fondazione Macchi)

Ore 12.00 - 12.30

Il trattamento dei disturbi comportamentali, aggressività, autolesionismo associati alla ST nel bambino e nell'adulto in Italia

(**Lucio Moderato**, psicoterapeuta – Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Milano)

Ore 12.30 - 12.45

La medicina narrativa nelle malattie rare

(**Piergiorgio Miottello**, neuropsichiatra infantile – ULSS 3, Bassano del Grappa)

Ore 12.45 - 13.00

L'AST in Europa e nel mondo. Il progetto E-TSC "DEA" di network di buone prassi internazionali
(**Carla Fladrowski Ferrara**, referente area internazionale AST onlus - Monza)

13.00 - 13.15

Aspetti psico-sociali connessi all'ambito familiare. Il progetto R.AST.A. Rete Ascolto Sociale AST
(**Velia Maria Lapadula**, presidente AST onlus - Roma
Giulia Mariani, pedagoga, consulente AST onlus - Roma
Romina Moavero, neuropsichiatra infantile - I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma)

Ore 13.15 - 13.30

Dibattito e conclusioni

Ore 13.30 - 13.45

Test di verifica dell'apprendimento

Ore 15.00

Riunione del Comitato Scientifico nazionale
Tour della città di Milano per i soci

Domenica 26 ottobre 2014

"La casa dei diritti" - Via De Amicis 10, Milano
(metro 2 verde Sant'Ambrogio)

Ore 09.00

Assemblea nazionale dei soci AST con interventi dei medici e ricercatori presenti

Ore 13.00

Conclusione lavori

Poster session

Si invitano i centri medici e di ricerca di riferimento per la sclerosi tuberosa a inviare la propria proposta di poster (formato massimo 110 larghezza x 130 altezza) via mail in formato A4 a info@sclerosituberosa.org entro il **24 settembre 2014**.

Si richiede inoltre l'invio della scheda di mappatura compilata.

Informazioni

La partecipazione è gratuita.

All'evento sono stati attribuiti 5 crediti ECM per 100 operatori in campo sanitario, per la partecipazione al pomeriggio del 24 e alla mattina del 25 ottobre. Per l'iscrizione è necessario inviare la scheda di registrazione compilata al provider ECM.

Responsabile scientifico: Piergiorgio Miottello - ULSS 3, Bassano del Grappa

Comitato scientifico del convegno: Alessandra Baldelli, Daniela Concolino, Paolo Curatolo, Giacomo Di Zazzo, Sergio Harari, Patrizia Petroni, Martino Ruggieri, Luca Wongher

Segreteria organizzativa e provider ECM: Studio A & S srl, Milano –Tel. 02-5990.2525 – Fax 02-8718.1593 - neurologia@studioaes.it – www.studioaes.it

Riferimenti AST:

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus: Velia Maria Lapadula – Roma

Coordinatore e delegato regione Lombardia: Stefano Ferrara - Monza

Sede operativa A.S.T. onlus Milano e provincia

c/o Biblioteca Centro Regionale Epilessia, U.O. Neurologia II, A.O. San Paolo, Blocco B piano 9

Via Rudinì, 8 – 20142 Milano

Segreteria Nazionale Roma - Referenti: Liliana Gaglioti e Arianna De Vita

C/o USL RM “A”, Consultorio Via dei Frentani , 6 II ° Piano-00185 Roma

email: info@sclerosituberosa.org, Tel e fax 06 65024216, www.sclerosituberosa.org

Sono in corso le richieste di patrocinio al Comune di Milano e alla Regione Lombardia.

