



## Tarquinia raddoppia si avviano i progetti per la rete di ascolto R.A.S.T.A e lo svolgimento dello Stare Assieme

**La comunicazione  
sociale in AST**

**È tempo di novità!**

**È partito il  
R.A.S.T.A**

**Il nuovo progetto AST finanziato dal  
Ministero del Lavoro e delle Politiche  
Sociali**

**Informazioni e  
approfondimenti dalle  
sedi regionali**

**Piemonte, Lombardia, Trentino Alto Adige,  
Emilia Romagna, Lazio**

# Sfide, Passaparola e Leggi dello Stato... Come trovare il Binario Giusto?



Velia Maria Lapadula  
Presidente Nazionale A.S.T. onlus  
presidente@sclerosituberosa.org

**N**el chiudere il nuovo numero dell' AeSseTi estivo 2014, gli argomenti all'ordine del giorno si sono rivelati così abbondanti che individuarne solo tre è

zione della Convenzione ONU in materia (che stabilisce standard globali di protezione) e i risultati sono sorprendenti. Tutti e 28 i paesi membri hanno firmato la Convenzione, e

adeguate che anche l'AST, come organizzazione a sistema aperto, s'impegna per migliorarsi, adottando le opportune misure. Nella sua piena facoltà, infatti, il Direttivo associativo, così come una vera e propria commissione parlamentare, ha definito alcune fondamentali regole per supportare ed orientare la Direzione AST. Si tratta di indicazioni ormai divenute necessarie a beneficio di chi tratterà il percorso dell'AST nel prossimo triennio (2015/2018), anni in cui l'associazione raggiungerà la piena maturità organizzativa. Le trovate elencate di seguito e mi auguro costituiscano fonte d'ispirazione per qualcuno di voi che, seppur inconsapevolmente, stia facendo emergere quelle qualità che ancora non sa di possedere.



stato davvero complicato.

1. In questo fine giugno temporalesco, le notizie che riguardano da vicino l'AST possono ricondursi sicuramente all'attenzione molto elevata in ambito legislativo sulle Patologie rare.

Una linea d'indirizzo che sta procedendo in modo avanzato riguarda l'approvazione del Piano Nazionale sulle Malattie Rare firmato dal Ministro competente a maggio 2014 e in attesa di essere licenziato dalla Conferenza Stato - Regioni, trovate un interessante approfondimento a pag. ....del giornale associativo. In parallelo l'Europa viaggia unita e compatta sulla tutela delle persone con disabilità. La Commissione europea ha pubblicato, infatti, il primo rapporto annuale sull'implementa-

ben 25 l'hanno già ratificata, per approfondimenti potete visitare il sito <http://europa.eu/rapid/press-release>.

Nell'accogliere con molta soddisfazione questi traguardi, resta tuttavia il dubbio a noi cittadini Italiani ed Europei che i Diritti di carta diventino effettivamente i Diritti di tutti. È necessario impegnarsi al riguardo affinché - come troppo spesso è accaduto nel nostro Paese - un'ottima legge non rimanga lettera morta.

2. Il modo associativo di STARE ASSIEME può sicuramente fare da cassa di risonanza nell'applicazione di tali diritti che, una volta conseguiti, devono poi essere costantemente presidiati.

Ed è proprio in questo mese di giugno in cui tanto si parla di normative

3. Un tema di assoluta rilevanza associativa è da sempre quello legato alla capacità di informare e di raggiungere in ogni modo possibile i nostri destinatari, noti e sconosciuti. Il contributo di Liliana Gaglioti è al riguardo di grande interesse. Vi invito a leggere il suo articolo "La comunicazione digitale e le associazioni di pazienti", dove la sottolineatura sull'idea originale che riesca a catturare l'attenzione dell'osservatore così tanto da provocare un passaparola mi sembra molto calzante all'AST e sicuramente una bella "trovata".

Infine, un invito a soffermarvi su "La strada non battuta" di Fabrizio Dafano: una breve suggestione letteraria dedicata a tutti coloro che affrontano con speranza e determinazione il "viaggio della vita".



Germana Pitrola  
Direttore Aesseti  
info@sclerosituberosa.com

# Tempo di vacanze, di progetti e di saluti

Cari soci e sostenitori, questi mesi per l'associazione sono stati fervidi di attività e continueranno ad esserlo con i preparativi per la tanto attesa vacanza associativa. Un altro anno è trascorso e agosto si avvicina, quest'anno la meta prescelta è la splendida città di Tarquinia nel litorale laziale, che è pronta ad accogliere tutti i soci che vorranno nuovamente "Stare Assieme". Quindi affrettatevi con le iscrizioni e contattate la segreteria nazionale o Rosanna Balducci, che è la responsabile della vacanza, se avete bisogno di chiarimenti. In questo nuovo numero troverete i recenti progetti varati dall'AST: lo spot finalizzato alla raccolta fondi (SMS solidale) di cui sarà

testimonial Loretta Goggi e il progetto RASTA finanziato dal Ministero delle Politiche Sociali per l'apertura di 3 centri d'ascolto. E poi ancora tra gli approfondimenti, l'intervista a Silvia Calabresu, che abbiamo conosciuto in Sardegna in occasione della formazione ai Delegati, l'immancabile rubrica medica con gli aggiornamenti scientifici, quella sociale con la toccante lettera di una mamma e quella economica a cura di Renato Burigana. Nella sezione storie sentiremo invece i racconti della nuova socia AST Grazia Rinzivillo e di una maestra di Catania e i saluti/ringraziamenti di Elisabetta che lascia la segreteria operativa di Roma. E' tempo di saluti anche per me, questo sarà il mio ultimo numero,

come Direttore del giornale, lascio il mio posto al nuovo Direttore Maurizio Musolino, che conoscerete nel prossimo numero. Vi ringrazio di cuore per l'accoglienza e il calore che mi avete dimostrato in questi mesi e per i dolci ricordi che porterò nel cuore. Per l'occasione prendo in prestito una frase di Richard Bach: "Non lasciatevi sgomentare dagli addii. Un addio è necessario prima che ci si possa ritrovare. E il ritrovarsi dopo momenti o esistenze, è certo per coloro che sono amici".

**Vi ricordo che la scadenza per la consegna degli articoli e delle foto per il prossimo numero è prevista**

**il 20 SETTEMBRE 2014.**

<b>EDITORIALE</b> 2	<b>RUBRICA MEDICA</b> 12
• Sfide, Passaparola e Leggi dello Stato... Come trovare il Binario Giusto?	• La continuità assistenziale è ora possibile realtà
<b>SOMMARIO</b> 3	• Sclerosi tuberosa in Calabria
Tempo di vacanze, di progetti e di saluti	• Aggiornamento sullo studio EPISTOP
<b>NOVITÀ</b> 4	<b>RUBRICA ECONOMICA</b> 17
• Due belle novità per la comunicazione sociale ast!	• Agevolazioni per i soggetti disabili
<b>PROGETTI</b> 5	<b>FORMAZIONE</b> 19
• Stare Assieme	• Berlino 2014: un caleidoscopio di esperienze
• R.AST.A	• The dark side of the sun
<b>APPROFONDIMENTI</b> 6	• La comunicazione digitale
• Alleati per la salute	• Nuove definizioni nel CD associativo
• Incontro tra Istituzioni e Associazioni dei malati Rari	<b>STORIE</b> 22
• Il volo di Pegaso	• I bambini di Catania imparano a conoscere l'AST
• La strada non battuta	• Il racconto di Grazia
• Carla presenta E-TSC e TOSCA	• L'Astra da corsa non conosce la crisi del settimo anno
• Intervista a Silvia Calabresu	<b>DALLE SEDI REGIONALI</b> 26
<b>RUBRICA SOCIALE</b> 11	<b>EXTRA</b> 35
• Richiesta di aiuto a tutte le mamme (e i papà)	• Il Ministro incontra i Malati Rari

**AESSETI' NEWS**  
Notiziario dell'Associazione Sclerosi Tuberosa ONLUS  
Pubblicazione trimestrale

Anno XIII Numero 03/2014  
luglio/agosto/settembre  
Registrato presso il Tribunale di Roma  
n° 279/02 del 7.6.2002

Direttore responsabile:  
Germana Pitrola  
redazione@sclerosituberosa.org  
cell. 366 5705821

In redazione:  
Germana Pitrola, Novella Riviera,  
Velia Maria Lapadula

Collaborazioni:  
Maurizio Rigatti, Carla Flawdrowski,  
Giulia Mariani, Manuela Magni, Patrizia Petroni, Paolo Curatolo, Giacomo Di Zazzo, Daniela Concolino, Monica Ciarli, Stefania Porchia, Grazia Rinzivillo, Luisella Graziano, Rosanna Balducci, Antonia De Caro, Silvia Calabresu, Monica Orrù, Elisa Vannuccini, Vania Bulleri, Enza Romeo, Elisabetta Mastrogiacomo, Renato Burigana

Grafica:  
4DRG snc • Via del Serbatoio, 26  
00054 Fiumicino, RM • www.4drg.com

Finito di stampare il 10 luglio 2014  
c/o Mondo Stampa srl  
Via della Pisana, 1448 • Roma

Negli articoli firmati gli autori esprimono la propria opinione, che può non coincidere con quella della direzione del giornale. L'invio di fotografie alla redazione ne autorizza la pubblicazione; articoli e fotografie inviate non verranno restituite. Tutto il materiale inviato alla redazione non ne assicura la sua pubblicazione.

# Due belle novità per la comunicazione sociale ast!

**Sarà Loretta Goggi la testimonial dello spot finalizzato a recuperare fondi attraverso l'SMS solidale e a fare informazione**

**È** con grande piacere che v'informo delle due belle e importanti novità per il progetto di comunicazione sociale "Comunichiamo ciò che siamo" in cantiere per l'anno 2014:

- la realizzazione di un nuovo spot di trenta secondi con la straordinaria partecipazione di Loretta Goggi, per la raccolta fondi attraverso il servizio SMS solidale;
- la realizzazione di un breve docu-film che sarà girato durante la vacanza associativa "Stare Assieme 2014" a Tarquinia il prossimo agosto.

Due nuovi tasselli che confermano la collaborazione attiva tra AST e l'Associazione Culturale Unicorno visioni parallele nata nel 2011 con lo spot con Nino Frassica e Jake Ferrara, e che s'inseriscono nel progetto di comunicazione che abbiamo studiato e costruito in questi anni, finalizzato alla sensibilizzazione e informazione dell'opinione pubblica (popolazione, politica, istituzioni) sull'esistenza della Sclerosi Tuberosa, dell'AST e alla raccolta fondi per le attività associative. Quest'anno un nuovo personaggio famoso, che non ha bisogno di presentazioni, presterà la propria immagine e popolarità a favore dell'AST. Sarà Loretta Goggi la testimonial dello spot finalizzato a recuperare fondi attraverso l'SMS solidale e a fare informazione. Loretta, donna sensibile e grande artista a tutto tondo, ha, infatti, accolto con piacere ed entusiasmo l'invito mio e della Presidente a partecipare alla campagna. Ci auguriamo che il nuovo spot possa essere uno strumento efficace per trovare risorse per i numerosi progetti in cantiere. La realizzazione del breve

docu-film le cui riprese si svolgeranno durante un fondamentale momento associativo qual è la vacanza estiva, quest'anno a Tarquinia, rappresenta un necessario biglietto da visita per far conoscere l'Associazione, la sua anima e i suoi progetti e le famiglie che ne fanno parte, attraverso interviste, riprese di momenti salienti e immagini emozionanti. Entrambi i nuovi progetti saranno realizzati entro

la fine del 2014 grazie al contributo economico personale che ho ricevuto dalla Sig.ra Marina Lia della Fondazione Devlata ([www.fondazione-devlata.eu](http://www.fondazione-devlata.eu)), e che ho deciso di mettere a disposizione anche della vostra associazione alla quale sono ormai da anni profondamente legato. Spero che ricevere queste notizie sia occasione di gioia per tutti voi. Un caro e affettuoso abbraccio.



di Maurizio Rigatti  
[mauriziorigatti@yahoo.it](mailto:mauriziorigatti@yahoo.it)



Foto: gemme concettore / Luzphoto.com

© Francesco Pizzoli



La Redazione AST

# R.AST.A

## Apertura sperimentale di 3 Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa (CAST) in tre Regioni

**I**l nuovo progetto dell'AST dall'emblematico titolo: "R.AST.A", acronimo di Rete di Ascolto ST per l'inclusione sociale, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L. 383/2000 - linee di indirizzo annualità 2013, ha l'obiettivo di produrre e fornire informazioni e consulenza a soggetti affetti da Sclerosi Tuberosa, ai loro familiari e a tutti gli interessati, tramite attività di

sportello, ricerca e comunicazione. Tanto auspicato e atteso per i suoi risvolti sociali e umani, il progetto prevede l'apertura sperimentale di 3 Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa (CAST) in tre Regioni (Lazio, Marche, Campania, in collaborazione con le tre aziende ospedaliere di Roma - Policlinico Umberto I, Ancona - Policlinico Salesi e Napoli - Ospedale Santobono), la produzione di un manuale informativo sulla malattia e di un report frutto della prima raccolta di dati clinici in Italia sulla patologia. Le attività di informazione e consulenza psicosociale, verranno svolte da operatori specializzati e formati ad hoc in raccordo con i servizi socio-sanitari dei territori. L'avvio è previsto dall'1 luglio 2014 fino al 30 giugno 2015. Per promuovere le attività, verranno realizzati, durante tutto l'arco della sua durata, eventi in 7 Regioni (Piemonte, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Sicilia).



# Stare Assieme



Rosanna Balducci  
socio fondatrice AST  
rosannabalducci@alice.it

L'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus quest'anno, per l'11° anno consecutivo, organizza il suo programma di attività sociale dal 23 al 30 Agosto a Tarquinia Lido (provincia di Viterbo) per consentire agli iscritti soci AST, simpatizzanti e gruppi, insieme alle loro famiglie, provenienti da tutta Italia, un periodo di vacanza e di scambio/confronto insieme. La modalità, oramai consolidata, rientra in quelle attività di progetto che vengono definite, anche in ambito europeo, Therapeutic Recreational Service, il Servizio terapeutico-ricreativo.

L'estate è alle porte... molti si sono iscritti alla vacanza associativa, ma c'è ancora posto.

Chiunque voglia venire anche se per pochi giorni sarà il Benvenuto, vi aspetta una vacanza indimenticabile!! Vi anticipiamo gli appuntamenti più importanti della settimana:



- Lunedì 25 agosto:  
mattina: gita a Viterbo "la Città dei Papi"

- Martedì 26 agosto:  
mattina: visita al parco acquatico Aquafelix  
sera: premiazione del concorso "Scintilla della mente" edizione 2014 - memorial Elisabetta Fazzi
- Mercoledì 27 agosto:  
ore 9:30 incontro con le Autorità e le Associazioni del territorio - Sala Convegni dell'Hotel Helios  
pomeriggio: Gruppi di lavoro progetti RASTA e Team Building seconda edizione (per gli iscritti)  
sera: Cena con i membri del Comitato Scientifico
- Giovedì 28 agosto:  
mattina: visita a Tarquinia e alla Necropoli Etrusca  
pomeriggio: Gruppi di lavoro progetti RASTA e Team Building seconda edizione (per gli iscritti)
- Venerdì 29 agosto:  
sera: Grande Festa di Arrivederci

Durante la vacanza associativa sarà presente il regista Maurizio Rigatti che prenderà ispirazione dal nostro Stare Assieme per la futura realizzazione di un lungometraggio sulle Malattie Rare.

N.B. il programma potrebbe subire variazioni

# Alleati per la salute

**A**lleati per la salute taglia il traguardo del quinto anno e si evolve per accrescere i profili di continuità, approfondimento e interattività della formazione ed essere sempre più funzionale alla crescita culturale e manageriale delle Associazioni dei Pazienti. Quest'anno sono stati affrontati argomenti che ci riguardano da vicino: il reclutamento dei volontari all'interno delle associazioni e la gestione del conflitto.

## PEOPLE RAISING: L'ARTE DI SAPER MOTIVARE E MOBILITARE

Tutte le organizzazioni che operano per gli "Altri" hanno per natura bisogno degli "Altri" per poter perseguire la mission per la quale sono venute al mondo.

L'azione di ricerca Volontari è qualcosa che, ancor più che la ricerca di fondi, necessita di attenta pianificazione e di precise tecniche che non possono essere ignorate. Tutti cercano volontari, ma pochi sanno come farlo.

Per attrarre, selezionare, motivare, impiegare e mantenere i Volontari occorre un metodo e molta "CURA". Il People Raising è un sistema che serve per continuare ad "approvvigionare" la propria Associazione e i suoi progetti di tutte le risorse necessarie, non solo economiche. È di fondamentale importanza reperire valide braccia e menti, i volontari, che collaborino attivamente con l'Associazione. A tal fine è utile che vengano costruiti, da parte di chi dirige l'Associazione, i corretti profili dei volontari di cui si ha bisogno e individuati gli ambiti nei quali se ne possano reperire di nuovi, nonché il giusto modo di coinvolgerli nelle attività associative.

Se la nostra organizzazione no profit saprà accogliere i nuovi potenziali volontari potrà costruire con loro un cammino di grande valore.

Il people raising rappresenta proprio l'arte di attrarre, selezionare, motivare, impiegare e mantenere i Volontari, affinché siano felici di far parte di quel gruppo e si rispecchino nella causa che l'associazione sostiene, avendo cura di prestare molta attenzione alle persone che intendano impegnarsi per la causa associativa. Per poter attrarre Volontari, la nostra Organizzazione dovrà essere facilmente riconoscibile e veicolare in maniera molto chiara in ciò che fa e offre.

La selezione dei Volontari è fondamentale. E' illusorio pensare che tutti debbano o possano fare tutto. Le persone si avvicinano al volontariato per i motivi più diversi, è nostro compito indagare su quali siano le motivazioni, per mantenere vivo l'interesse.

Inoltre i Volontari dovranno conoscere con precisione i propri compiti. Nel corso della vita di una persona ci saranno periodi di maggiore o minore impegno, mantenere viva questa scintilla consentirà alle associazioni di non perdere i propri volontari.

Per attrarre le persone è necessario essere ben riconoscibili, una presentazione chiara, semplice ed esauritiva delle attività associative su una pagina web o su un volantino è il modo più semplice per avvicinare nuove persone: non si cercano volontari se non quando si possa offrire loro con chiarezza delle mansioni ben individuate. Dei volontari soddisfatti, con dei compiti assegnati adatti alle loro capacità, saranno i migliori testimonial per la nostra Organizzazione.

## GESTIRE I CONFLITTI E CREARE LA FIDUCIA ALL'INTERNO DELLE ASSOCIAZIONI

Il conflitto è un processo inevitabile della vita organizzativa. Cambiamenti costanti, le differenti personalità di coloro che compongono il team e scarsa comunicazione fanno sì che solo alcuni dei fattori che contribuiscono a far emergere dei conflitti nelle associazioni. Tipicamente, la presenza di conflitti viene vista come un fenomeno negativo che rappresenta una costante sfida per i leader responsabili del raggiungimento di obiettivi organizzativi. I conflitti hanno però anche un aspetto positivo. La capacità dei membri di un team di confrontarsi e di attivare conflitti costruttivi può essere particolarmente efficace per poter creare un ampio portafoglio di soluzioni innovative che li supportino.

Nella elaborazione dei conflitti vi sono alcuni errori frequenti:

- si percepisce il conflitto come fenomeno distruttivo e da evitare a tutti i costi;
- si vuole passare troppo in fretta alla soluzione;
- si immagina solo un'unica soluzione;
- si resta legati a un unico scenario di soluzioni possibili;
- si associa un'alta emotività alla elaborazione;
- si confondono causa - effetti;
- si privilegiano risultati a breve scadenza invece che a lungo termine.

Nella gestione dei conflitti, l'orientamento all'altro si traduce nella capacità di generare fiducia e saper mettere al primo posto non le proprie posizioni o aspettative, ma le esigenze dell'associazione e la volontà di collaborare e risolvere il problema.

Se sapremo manovrare la conflittualità nel modo giusto avremo posto le basi per superare gli ostacoli e affrontare le sfide.



di Luisella Graziano  
Consigliera AST



# Il volo di Pegaso

**il concorso artistico-letterario promosso dall'ISS, giunge alla sua settima edizione**

la Dottoressa **Domenica Taruscio**, direttore CNMR (sulla destra), che consegna il premio alla vincitrice della scorsa edizione

Visti il successo e la massiccia partecipazione delle associazioni, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ha nuovamente bandito il Concorso artistico-letterario: "Il Volo di Pegaso, raccontare le malattie rare", giunto alla sua VII edizione, dedicato proprio al mondo sommerso delle malattie rare. La tematica che viene affrontata quest'anno: "Vivere per raccontare. Raccontare per vivere", ispirata alle ultime opere dello scrittore Garcia Marquez, si focalizza sulla rappresentazione, la narrazione fatta di parole ma anche di immagini, di colori, di suoni e di quel che l'uomo usa per parlare di sé e per mostrare ciò che è meno visibile. L'idea potrà essere espressa in tutte le sue sfumature: desiderio, gioia, sogno, pazienza, timore, incertezza, sofferenza. In questa edizione il



concorso si articola in 6 sezioni, per lasciare spazio a creatività ed emozioni: narrativa, poesia, disegno e pittura, fotografia e scultura. Il termine per l'invio delle opere è il 3 novembre 2014. Collaboreranno in

veste di giurati, figure di primo piano del panorama artistico-culturale nazionale, che renderanno il concorso un'occasione unica, come unico è il mitologico cavallo alato che ha dato il nome al progetto. Lo staff che si occupa della realizzazione del progetto è composto da

Domenica Taruscio, Stefania Razeto e Marta De Santis.

Per informazioni e regolamento contattare: [concorsopegaso@iss.it](mailto:concorsopegaso@iss.it)  
Sito web: <http://www.iss.it/pegaso>

## Incontro tra Istituzioni e Associazioni dei malati Rari



Mauro Celli

Il 16 aprile 2014 si è tenuto al Policlinico Umberto I un incontro tra le Associazioni di malati rari e il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, il Presidente della Regione Lazio Nicola Zingaretti e il Direttore Generale della Regione Lazio - Salute e Integrazione Sociosanitaria Flori De Grassi. La finalità dell'incontro è stata quella di aprire un dialogo e un confronto tra le autorità che si occupano di salute e le associazioni che hanno riporto le loro istanze. L'incontro è stato moderato dalla giornalista Margherita De Bac e ha visto gli interventi della Presidente

di UNIAMO FIMR onlus Renza Barbon Galluppi, la Vice presidente della stessa Federazione Maria Marcheselli, il Presidente della Consulta Nazionale Malattie Rare Flavio Bertoglio, il Presidente di LavoroRARE Onlus Angelo Petroni, il Presidente del Movimento Italiano Rari - MIR Onlus Claudio Buttarelli e il Direttore Generale Fondazione Telethon Francesca Pasinelli, che si sono fatti portavoce di sei importanti istanze, concordate in diverse riunioni preparatorie, dalla comunità dei malati rari. Le diverse Associazioni erano presenti anche nello spazio anti-

stante l'Auditorium con il proprio materiale informativo e hanno compilato una scheda con una propria istanza. Tutte le schede sono state raccolte, elaborate in un documento riepilogativo, e consegnate sia ai rappresentanti istituzionali che ai rappresentanti dei pazienti presenti all'iniziativa. L'incontro si è svolto con la piena soddisfazione dei presenti e con l'auspicio di nuovi appuntamenti che possano costituire terreno di scambio per poter lavorare per un sistema sanitario che davvero risponda alle necessità dei pazienti, soprattutto di quelli rari.

# La strada non battuta

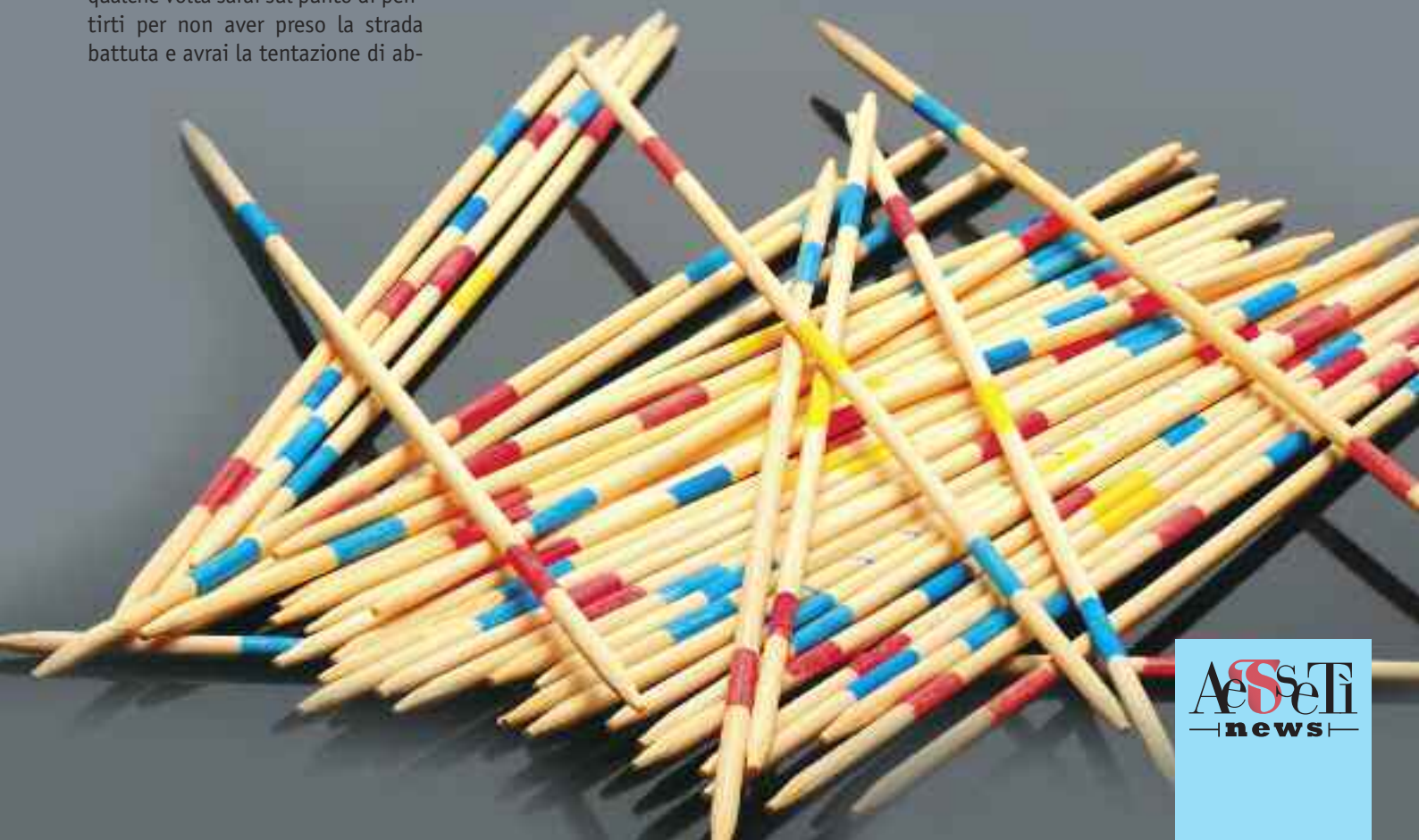
La strada non battuta è un'idea della mente, uno stato d'animo, un modo inusuale di essere liberi. La strada non battuta non è percorsa solo dai santi, dagli eroi, dagli artisti: è il sentiero che ciascuno di noi è chiamato quotidianamente a intraprendere se vuole essere capace di evolvere e quindi d'amare. Non è, infatti, un percorso solitario, ma un sentiero che ci ricongiunge agli altri, con meno illusioni e più consapevolezza; che ci fa apprezzare il meglio di ciò che gli altri sono in grado di dare, ma al tempo stesso ci fa essere attenti e pronti ad affrontare le insidie e le avversità che inevitabilmente tutti incontrano lungo il cammino della vita. Pronti e disponibili anche a lottare per difendere ciò che abbiamo conquistato e per affermare ciò in cui crediamo. La strada non presa comporta impegno e dedizione, la meta è nella tua testa ma il cammino non puoi conoscerlo. Lungo la strada proverai un senso di confusione, di disorientamento; qualche volta sarai sul punto di pentirti per non aver preso la strada battuta e avrai la tentazione di ab-

bandonare il sentiero, di chiamare aiuto e farti venire a prendere e portare in un luogo sicuro. E' normale: stai cercando te stesso e la forza d'animo cresce proprio nel superamento delle nostre fragilità. La strada non presa è nel credere in ciò per cui a lungo ci si è preparati a compiere e realizzarlo con la dovuta convinzione, anche quando alcuni diranno che ciò che noi stiamo facendo è sbagliato o inutile o addirittura dannoso: sono critiche ingiuste che però metteranno alla prova la nostra determinazione e che, in ogni caso, serviranno a correggere la rotta. Spesso è necessario. La strada non presa è anche, a volte, accettare di fare con umiltà ciò per cui non si è minimamente preparati; è trovarsi in difficoltà, ma non subire, anzi raddoppiare le energie per costruire il futuro; perché il futuro è ciò che saremo in grado di realizzare ed è l'unica proprietà inalienabile.

Se non dovessimo riuscire a realizzare ciò che abbiamo veramente desiderato, non significa che non ne siamo stati capaci, significa piuttosto che i nostri non erano desideri ma chimere. La strada non battuta ti chiede di aprire la mente e di rendere il cuore disponibile alle gioie più intime ma anche ai dolori più lancinanti: durante il percorso, a volte quando meno te lo aspetti, perderai persone amate e anche quando ti sarai preparato a lungo, in realtà non lo sarai mai abbastanza per rinunciare a loro. Ma ci saranno sempre accanto a te degli amici che potranno e sapranno consolarti. E così, lungo la strada non ancora battuta ti accorgerai che quanto sei riuscito ad ottenere è molto, molto, molto meno importante di ciò che sei riuscito a dare.



Fabrizio Dafano  
www.fabriziodafano.it  
Prof. Università Roma TRE  
Formatore





La Redazione AST

# Carla presenta l' E-TSC e TOSCA

## Intervista a Carla Fladrowski rappresentante internazionale AST

**D**a anni Carla si occupa di seguire e partecipare alle attività organizzate dalle Associazioni sulla Sclerosi Tuberosa, che operano in ambito internazionale. Il Congresso internazionale tenutosi a Napoli nel 2012, ha posto le basi per la nascita di un organismo europeo l'E-TSC (European Tuberos Sclerosis Complex Association), di cui l'AST Italia è membro effettivo. La prima assemblea E-TSC si è tenuta proprio durante il Convegno di Napoli. Per capire meglio di cosa si tratti poniamo qualche domanda alla diretta interessata.

**L'associazione europea nata a Napoli durante il Convegno organizzato dall'AST nel 2012, che obiettivi ha raggiunto in questi 2 anni di lavoro?**

Gli obiettivi dell'associazione europea sono simili a quelli delle associazioni nazionali, li indico brevemente per punti:

- promuovere la conoscenza e la consapevolezza della ST;
- promuovere l'attuazione di criteri diagnostici internazionali, di sorveglianza e linee guida per il trattamento;
- stimolare la ricerca sulla ST;
- appoggiare iniziative a livello europeo mirate al benessere degli affetti e delle loro famiglie;
- agevolare lo scambio di informazioni di reciproco interesse tra le associazioni;
- promuovere la Raccolta di fondi;
- stabilire collegamenti con l'UE e altri organismi in Europa.

**Quali paesi e rispettive associazioni sono membri dell'associazione europea per ST?**

Ad oggi sono membri effettivi ben 16 paesi, Italia compresa. Essi sono: Austria, Belgio, Danimarca, Francia, Germania, Grecia, Olanda, Italia, Norvegia, Polonia, Portogallo, Spagna, Slovacchia, Svezia, Svizzera, Regno Unito.

**Qual è il tuo ruolo nell'organizzazione europea?**

Sono nel consiglio direttivo. Da giu-

gno 2013 ho anche il ruolo di vicepresidente.

**Come vengono veicolate le informazioni?**

I social media sono i nuovi strumenti di condivisione delle informazioni. L'E-TSC è presente su Facebook e Twitter dove le notizie e aggiornamenti sulle iniziative di ricerca vengono veicolate regolarmente a questi indirizzi:

<https://www.facebook.com/pages/European-Tuberos-Sclerosis-Complex-Association/276227659143527> - <https://twitter.com/etscassociation/status/476430142945124352>

Vorremmo estendere questo servizio per includere le iniziative locali delle singole associazioni.

Il sito web dell'E-TSC è in costruzione e mira a collegarsi con le associazioni nazionali. Informazioni sui protocolli, linee guida, studi clinici e sarà anche strumento per accedere alla letteratura medico scientifica.

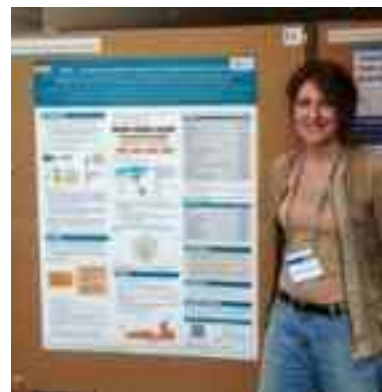
**Carla tu segui a livello internazionale anche il registro TOSCA cos'è?**

Un Registro internazionale di dati delle persone affette da Sclerosi tuberosa, finanziato interamente dall'azienda farmaceutica Novartis dove attualmente sono registrati 1500 pazienti affetti da ST. Gli obiettivi principali di TOSCA sono mappare il decorso delle manifestazioni della Sclerosi Tuberosa, identificare i sintomi rari e le malattie concomitanti, catalogare gli interventi ed i loro risultati, promuovere ulteriore ricerca sulla ST e far sì che medici trattino e gestiscano persone affette

da Sclerosi Tuberosa nei diversi Paesi Europei. Una parte del registro, nominato idealmente petalo perché parte di una configurazione che assomiglia a un fiore, è dedicata esclusivamente ai pazienti attraverso una raccolta dati che racconta la loro esperienza diretta con la malattia e valuta la qualità di vita delle persone affette.

Collaboro nel registro con Guillaume Beure d'Augeres, il Presidente dell'Associazione ST Francia e Tom Carter Presidente Onorario dell'Associazione ST Inghilterra. Rappresentiamo le Associazioni ST in Europa. Siamo nel Gruppo di lavoro con i nostri medici e facciamo parte anche del Comitato Scientifico di TOSCA. Collaboriamo con Novartis per la divulgazione di informazioni inerenti a TOSCA anche con la partecipazione a congressi ed incontri dedicati alla Sclerosi Tuberosa e malattie rare. Ad oggi ho presentato il Registro in due occasioni:

- al Convegno internazionale sui registri internazionale delle malattie rare tenutosi a novembre 2013 presso l'Istituto Superiore di Sanità a Roma;



1Carla Fladrowski



la Presidente con Carla Fladrowski e la funzionaria della Novartis;

• maggio 2014 a Berlino in occasione della riunione ECRD. In questa occasione erano presenti ben quattro poster dedicati alla ST, uno per TOSCA e tre per AST Italia, che hanno destato molto interesse.

**Quali sono i prossimi appuntamenti per l'AST onlus e l'E-TSC?**

I prossimi appuntamenti saranno: il Congresso globale sulla ST a Washington dal 3 al 6 luglio; un Congresso a Porto, in Portogallo dal 18 al 20 settembre al quale è stato invitato il Prof. John Bissler de Le Bonheur Children's Hospital Memphis, Tennessee, gli Stati Uniti per rappresentare E-TSC alla 47a Riunione Scientifica Annuale della Società Europea di Nefrologia Pediatrica (ESPN). Per maggiori informazioni consultare il sito internet: [www.espn2014.org](http://www.espn2014.org); il lancio del "Progetto DEA" voluto per onorare la memoria di mia madre Elena D'Agostino, vede come primo approccio l'ambito che riguarda gli

aspetti renali nella ST. Il progetto sarà presentato dal Dr. Chris J. Kingwood, nefrologo, Brighton & Sussex University Hospitals Trust e Dr. Giacomo Di Zazzo, nefrologo all'Ospedale Bambino Gesù e membro del Comitato Scientifico AST Italia dal 24 al 26 ottobre a Milano in occasione del convegno AST Italia dal titolo: "Il Futuro Possibile: Insieme... si può fare".

Congresso Internazionale per la ST a Shanghai, in Cina dal 10 al 13 ottobre. Ti ringraziamo Carla per questa intervista, per la chiarezza con cui hai risposto alle nostre domande e per l'utile e prezioso lavoro che svolgi a favore dell'associazione.

# Intervista a Silvia Calabresu

**Perito Giudiziario Grafologo**

**I**ntervistiamo Silvia Calabresu, Perito Giudiziario Grafologo, conosciuta in occasione dell'annuale appuntamento formativo dei Delegati, svoltosi a Siliqua (Ca), a febbraio 2014. In quell'occasione Silvia conosciuta grazie a Maria Beatrice Manca, delegata sarda, ha incontrato i soci e delegati AST e seguito per alcuni di loro, a richiesta, una perizia grafologica, che ne ha rivelato predisposizioni e inclinazioni personali. L'interesse suscitato dall'argomento ha reso necessario un approfondimento, per cui abbiamo contattato l'interessata chiedendole di spiegarci in cosa consistesse il suo lavoro. La risposta che è emersa ci ha introdotto in un affascinante mondo che attraverso la calligrafia svela importanti aspetti della personalità umana.

**Carissima Silvia, potresti spiegare ai nostri lettori in cosa consiste il tuo lavoro di perito Giudiziario Grafologo?**

rispondo subito alla tua richiesta brevemente perché l'argomento richiederebbe una spiegazione molto ampia. Lo studio "Grafologico" è

composto di quattro orientamenti: a) "SCOLASTICO": attraverso questo studio si possono evidenziare, le caratteristiche psicologiche dello scrivente e quindi capire quale tipo di studi gli è più congeniale; b) "PROFESSIONALE": questo studio permette al grafologo di capire attraverso il gesto grafico, quale professione, arte o mestiere sia il più congeniale per l'esaminando; c) "Analisi" di "COPPIA": questo studio permette di capire, attraverso la scrittura di due persone (maschio e femmina) che intendono unirsi in matrimonio o vivere insieme (per tutta la vita o per tanto tempo) se possono, secondo le loro personalità abbracciare questo tipo di vita in comunione; d) "Analisi" "PERITALE": questo studio è il più delicato e riguarda più propriamente l'indagine giudiziaria. Lo studioso che vuole intraprendere questo tipo di professione deve possedere una forte tendenza per gli studi umanistici. Osservate che la "Grafologia" è una disciplina complessa, oggi considerata una "Scienza Sperimentale", perché si

avvale di tante altre discipline umanistiche (vedi per esempio la psicologia, la neurofisiologia, la medicina). Infatti dal "gesto grafico spontaneo dello scrivente si rileva la personalità psicofisica, il grado del quoziente intellettivo, le tendenze innate temperamentali, attitudini varie, predisposizioni morbose, congenite e in atto. Sarebbe troppo lungo continuare questo tipo di discorso, ma da queste poche righe si può intuire quanto sia utile l'ausilio di un esperto nell'indagine degli scritti contestati, specialmente in relazioni ai testamenti, lettere anonime ed altro. In breve: considerato che mi si chiede in che cosa consiste l'attività di un perito giudiziario grafologo, dico che consiste nel dare una risposta "pro veritate" al quesito posto dal Signor Giudice circa il disconoscimento di un testamento contestato o altre scritture. Il Perito o Consulente dopo un attento studio degli scritti contestati, facendo uso non solo della preparazione acquisita nell'insegnamento di Scuola ma anche dell'ausilio di vari strumenti tecnici ed ottici, procede alla stesura di una circostanziata relazione scientifica corredata (se necessario) da illustrazioni in fotocopia onde consentire una immediata comprensione di quanto asserisce.

Il mio lavoro consiste proprio in questo. Nella speranza di essere stata esauriente la vostra Amica Silvia.



La Redazione AST



# RICHIESTA DI AIUTO A TUTTE LE MAMME (e i papà)



di Patrizia Petroni  
patrizia.petroni@gmail.com

Ciao patrizia sono Paola la mamma di Mara come stai? È tanto che non ci sentiamo, sono così presa tra lavoro ragazze e casa, comunque mi tengo sempre aggiornata e vi seguo sempre. Volevo chiedere a te o a chiunque mi possa aiutare con qualche idea o consiglio (per questo ti sarei grata se potessi far girare alle altre mamme).

Praticamente Mara quest'anno dovrebbe uscire dalle scuole superiori che ha frequentato per 5 anni dal lunedì al sabato dalle 9 alle 12 per poi andare a pranzare al CDD, centro diurno disabili, del paese e terminare il suo pomeriggio. Ovviamente non è lontanamente paragonabile quello che le ha offerto la scuola rispetto al centro. L'aver passato ore in un contesto con persone normodotate, aver svolto un programma scolastico, le ha permesso di tirare fuori molte delle sue capacità soprattutto per quanto riguarda l'autonomia e l'esprimersi (Mara non parla) attraverso sia la tastiera al computer, ma anche facendosi capire con i gesti e le espressioni. Ed è proprio questa ultima parte che mi piacerebbe molto sviluppare in Mara con l'aiuto di centri o cooperative.

Insomma io, l'educatore scolastico e l'insegnante di sostegno vorremmo trattenere un anno in più Mara a scuola (ovviamente il comune spinge a metterla nel centro tutto il giorno) proprio perché abbiamo visto molti risultati, ma soprattutto vediamo la voglia di Mara di stare in quell'ambiente (a differenza del centro che non le è gradito). Per presentare la domanda bisogna anche avere in mano dei progetti, non possiamo certo an-

dare a dire che noi la vogliamo trattenere anche perché il suo percorso scolastico in teoria è finito per quanto riguarda l'aspetto didattico, per cui magari va bene inserirla in una nuova quinta, ma puntavamo anche a farle fare degli stage, insomma trovare dei posti che l'accolgano accompagnata dagli insegnanti per fare qualcosa di extra scolastico.

Lo so è un po' complicato e forse impossibile.....ma ci voglio provare ho fatto tante di quelle battaglie anche per mandarla alle superiori, per cui sono abituata.

Volevo sapere se qualcuno ha delle idee da darmi o ha già passato questa mia situazione e mi sa dire cosa si può fare. Non me la sento all'età di 22 anni di lasciarla già tutto il giorno in un centro dove a mio avviso perderebbe tanto.

Aspetto qualche consiglio.....grazie mille a tutti quelli che mi risponderanno.

Ciao Paola

*Cara Paola,*

*giro il tuo appello a tutte le mamme e papà e speriamo che qualcuno possa darti dei consigli per essere già passato nella stessa vostra situazione o per aver sentito di esperienze analoghe; sono problemi che tutti prima o poi affrontano. Sarebbe bello anche poter pensare all'anno successivo di Mara, perché prima o poi purtroppo il suo percorso scolastico dovrà finire, e cosa poter fare per migliorare quello che offre il centro diurno disabili: anche su questo qualcuno ha delle idee o ha potuto fare qualcosa?*

*Mi ricordo dell'esperienza pensata e fortemente voluta da Antonella del Piemonte che era riuscita a portare esperti di comunicazione facilitata all'interno del CDD, che frequentava la cara Luisina grazie a cui alcuni ragazzi ospiti avevano potuto usufruire di questa preziosa esperienza.*

Mandateci le vostre esperienze o le vostre idee! Un caro saluto a tutti





# La continuità assistenziale è ora possibile realtà

La Sclerosi Tuberosa è una malattia rara multi-sistemica che richiede una accurata gestione clinica e assistenziale e uno dei problemi che le famiglie si trovano ad affrontare riguarda la transizione dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto. Grazie alla collaborazione di due medici del Comitato Scientifico dell'AST, il dott. Giacomo Di Zazzo, nefrologo presso l'Ospedale Bambino Gesù e il dott. Luca Wongher, urologo presso l'Ospedale Sandro Pertini, tale continuità è adesso possibile. Riguardo l'età pediatrica, nel mese di maggio il dott. Di Zazzo ha dato il via al Day Hospital multidisciplinare per i pazienti affetti dalla patologia con grande consenso ed entusiasmo da parte delle famiglie. Oltre a garantire una assistenza su misura per ogni singolo paziente, negli ultimi giorni si è ragionato molto per i pazienti maggiorenni che andranno trasferiti presso i centri adulti. Grazie al notevole impe-

Ospedale Bambino Gesù (Roma) Dott. Giacomo Di Zazzo Nefrologia Centro AST Terzo lunedì del mese Tel. 06 68592393	Ospedale Sandro Pertini (Roma) Dott. Luca Wongher Sportello Malattie Rare Urologia Tel. 06 41433574 Dott.ssa Silvana Chicca Nefrologia Tel. 06 41433589
--	--

gnolo anche del dott. Wongher, è stata rafforzata la rete che lega i due ospedali, da permettere una continuità assistenziale nefro-urologica di tutto riguardo creando un ponte che tiene unite le due fasi della vita di questi pazienti. Merito al dott. Wongher anche per aver favorito la recente apertura di uno sportello

dedicato alle malattie rare presso l'Ospedale Sandro Pertini. Tale ambulatorio vede come referente urologo il Dott. Luca Wongher e come nefrologo la Dott.ssa Silvana Chicca (0641433574/0641433589).



Dott. Giacomo Di Zazzo  
Nefrologo presso Ospedale  
Pediatrico Bambino Gesù  
coordinatore Day Hospital  
Sclerosi Tuberosa e membro  
comitato scientifico AST



# Sclerosi tuberosa in calabria

operativo il percorso diagnostico terapeutico a catanzaro



dott.ssa Daniela Concolino  
dconcolino@unicz.it

Il Centro di Pediatria Genetica e Malattie Rare dell'Università Magna Graecia di Catanzaro è parte in-

operano da soli e non nell'ambito di un team multidisciplinare con un percorso dedicato. La dispersione di informazioni rende spesso difficile individuare dei punti di riferimento e metterli in rete. L'iniziativa, nata con la collaborazione

dell'associazione pazienti, è stata sollecitata dalla necessità di istituire un centro che potesse rappresentare un punto di coordinamento all'interno della regione, al fine di garantire una assistenza globale e continuativa nelle diverse fasce di età. Grazie allo stimolo ricevuto dall'AST ci siamo fatti carico di verificare l'organizzazione che la nostra regione offre ai pazienti affetti da sclerosi tuberosa ed, in particolare, a mettere a punto un percorso diagnostico terapeutico in confor-

**RETI PER LE MALATTIE RARE SONO NECESSARIE**

COMPETENZE ADEGUATE PER OGNI GRUPPO DI MALATTIE E DIFFICILE AVERLE

I PAZIENTI HANNO MOLTE DIFFICOLTÀ A LOCALIZZARE LE COMPETENZE

I PAZIENTI DEVONO ESSERE RECLUTATI ATTRAVERSO CENTRI PER OTTENERE UN NUMEROSITÀ ADATTA

**REGIONE CALABRIA**

N° 10 Centri (2003)
N° 26 Centri (2009)
N° 31 Centri (2011)

**I Centri Accreditati sono identificati dalle Regioni tra quelli che possiedono:**

- **esperienza documentata** per la formulazione della diagnosi e del piano terapeutico appropriato per singole malattie rare o gruppi di malattie rare
- **servizi e strutture adeguate** (servizi di emergenza e servizi per le diagnosi biochimiche e genetica-molecolari)

tegrante della rete regionale per le malattie rare e rappresenta un punto di riferimento adeguato e qualificato per la diagnosi, la terapia ed il follow-up di diverse patologie complesse, tra le quali anche la sclerosi tuberosa (ST).

La ST è un malattia complessa che coinvolge diversi organi ed apparati e, quindi, richiede l'intervento di diversi specialisti che troppo spesso, però, ancora nella nostra regione

**ACONDROPLASIA ED ALTRE OSTEOCONDROPLASIE**

COMEROCENTROFIE CONGENITE

REGIONE CALABRIA

Calabria - UO & Piediponte Orlandini - I.R.C. - 84100 - 095287186

mità con le più recenti evidenze scientifiche, ormai operativo da più di 1 anno. I pazienti con sospetto di malattia o già diagnosticati ven-

rara, avviata la diagnosi molecolare di ST ed effettuata la consulenza genetica e l'organizzazione della eventuale diagnostica prenatale.

in contatto con altre associazioni, avere informazioni circa i diritti sociali dei pazienti, trovare un punto di sostegno psicologico.

La rete assistenziale coordinata dal nostro centro si avvale della collaborazione degli altri presidi presenti sul territorio regionale ed inseriti nella rete regionale malattie rare che possono rilasciare il certificato di malattia rara:

#### Cosenza

AZIENDA OSPEDALIERA "Annunziata" U.O. di Neonatologia e Terapia intensiva neonatale

AZIENDA OSPEDALIERA "Annunziata" U.O. di Pediatria

#### Reggio Calabria

AZIENDA OSPEDALIERA "Bianchi-Melacrino-Morelli" U.O. di Neurologia  
Per contattare il centro malattie rare o prenotare una prima visita per sospetta sclerosi tuberosa è possibile: chiamare i seguenti numeri 0961-883462/3278157281 dal Lunedì al Giovedì dalle 9:00 alle 13:00 e dalle 14:00 alle 16:00, Venerdì dalle 9:00 alle 13:00. oppure scrivere al seguente indirizzo email geneticacatanzaro@gmail.com,  
Sede: Az. Ospedaliera "Pugliese-Ciacio", Viale Pio X, 88100 Catanzaro, U.O. Pediatria

gono presi in carico globalmente dal nostro centro attraverso una prima visita specialistica con raccolta di dati anamnestici ed esame obiettivo, seguita da successivi ricoveri in regime di day hospital in cui vengono effettuati gli accertamenti clinico-laboratoristici-strumentali finalizzati sia all'aspetto diagnostico che terapeutico.

Sulla base delle esigenze cliniche individuali, dell'età del paziente e dell'eventuale evoluzione e progressione della malattia, viene fornito un percorso assistenziale multidisciplinare che vede coinvolte le diverse figure professionali e personalizzato al singolo paziente nel rispetto del programma di follow-up.

Inoltre a tutti i pazienti viene rilasciata la certificazione di malattia

Recentemente le richieste di supporto sono molto aumentate e nell'ultimo anno abbiamo allargato l'ambito delle attività con particolare impegno alla promozione della conoscenza della malattia tra i medici ed gli operatori sanitari del territorio. Presso lo stesso centro si sta realizzando l'apertura della sede regionale dell'AST. Attualmente in corso di procedure amministrative che vuole rappresentare anche un punto di riferimento per i pazienti dove è possibile ricevere informazioni in merito alla malattia e alle eventuali complicità, confrontarsi con altri pazienti, entrare



foto di gruppo dell'evento

Universitaria. Lo staff è composto dalla: Prof. ssa Daniela Concolino (Responsabile), Dott.ssa Simona Sestito (Medico Specialista), Dott.ssa Italia Mascaro, Dott.ssa Elisa Pascale, Dott.ssa Angela Nicoletti, Dott. Michele Grisolia e Dott.ssa Francesca Falvo (Medici in formazione), Dott.ssa Maria Teresa Moricca, Dott. Giuseppe Bonapace e Dott.ssa Rosalbina Apa (Biologi), Sig Antonio Viscomi (Segreteria).

# Sclerosi Tuberosa e LAM

## Il paziente al centro dell'attenzione. Clinica e ricerca.



Dott.ssa Francesca La Briola

A.O. San Paolo Polo  
Universitario Centro per  
l'epilessia Milano  
Cell. 333 2375640 il martedì  
dalle 13.30 alle 14.30



Dott.ssa Elena Lesma

Ricercatrice AST- Università  
degli Studi di Milano  
Polo H. San Paolo - Milano  
elena.lesma@unimi.it

Venerdì 13 giugno 2014 presso l'Auditorium dell'Azienda Ospedaliera "San Paolo" si è svolto il Corso di Aggiornamento "Sclerosi Tuberosa e LAM. Il paziente al centro dell'attenzione. Clinica e ricerca" organizzato dal gruppo per lo studio e la cura della sclerosi tuberosa (ST) e della linfangioleiomiomatosi (LAM) del Polo Universitario San Paolo che ha visto la partecipazione di pazienti, medici e ricercatori. L'evento ha permesso di focalizzare l'attenzione sull'importanza di rispondere alle esigenze dei pazienti con ST e con LAM con un approccio multidisciplinare. Questa è stata la motivazione principale che nel 2001 ha spinto a creare il gruppo di lavoro all'Ospedale San Paolo dove collaborano il personale dell'Azienda Ospedaliera stessa e del Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università degli Studi di Milano. Nella sessione del mattino, dedicata in modo particolare alla ST, dopo l'introduzione della prof.ssa M.P. Canevini, Direttore dell'UO Neurologia II e Professore Associato del Dipartimento di Scienze della Salute, la dott.ssa G. Cefalo della Clinica Pediatrica, ha sottolineato la complessità di questa malattia rara con coinvolgimento multiorgano che richiede la presenza di un'equipè multidisciplinare. Il centro del San Paolo è impegnato all'interno della rete delle malattie rare in Lombardia e partecipa al PDTA (piano diagnostico terapeutico assistenziale). Dal 2001, al centro sono afferiti circa 230 pazienti affetti da ST e quasi tutti sono in follow up attivo. Ai pazienti che nella prima visita erano in età pediatrica è stata garantita la prosecuzione dell'assistenza anche in età adulta. Inoltre, tre pazienti sono stati arruolati in un trial con RAD001 che ha portato alla riduzione degli amartomi subependimali e delle lesioni cutanee. Sui pazienti con sospetta o diagnosticata ST e con LAM e ai loro familiari è stata ricercata una eventuale mutazione genetica

permettendo in molti casi di aggiungere un'informazione importante, oltre che per la diagnosi, per la definizione della familiarità e la ricostruzione dell'albero genealogico. Sugli aspetti genetici si è focalizzato l'intervento della dr.ssa S. Sirchia, genetista del Dipartimento di Scienze della Salute, che ha ricordato la maggiore incidenza delle mutazioni a carico del gene TSC2 rispetto a quelle sul gene TSC1 e l'impossibilità di definire la lesione genetica in circa il 15% dei casi. La perdita di eterozigotità nelle cellule della ST segue la teoria di Knudson che sostiene la presenza di un secondo hit. È stato dimostrato recentemente, proprio grazie alla ricerca in corso al Dipartimento di Scienze della Salute, che nella ST e nella LAM la perdita di eterozigotità può essere causata da un evento epigenetico cioè da modificazioni del DNA che non coinvolgono cambiamenti nella sequenza dei nucleotidi, ma sulla sua struttura. L'evento epigenetico, comune nelle cellule tumorali, è potenzialmente reversibile e consente il mantenimento della sequenza intatta del DNA nel nucleo della cellula che con stimoli appropriati o farmaci, come i rimodellanti della cromatina, può essere trascritto fedelmente.

La dr.ssa F. La Briola, UO di Neurologia - CRE, ha illustrato gli aspetti neurologici della ST con riferimento particolare all'esperienza maturata in questi anni al centro regionale per l'epilessia (CRE). Al CRE è stato utilizzato everolimus in un caso per uso compassionevole e in un altro in un paziente arruolato nello studio EXIST3. Gli aspetti neuropsicologici della popolazione dei pazienti ST afferente al San Paolo sono stati discussi dalla dr.ssa Turner, dell'UO di Neurologia- CRE.

Il dr. F. Ghelma, responsabile del DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) per l'assistenza alle persone con gravi disabilità all'Ospedale San Paolo, ha spiegato le linee guida

e i principi alla base di questa realtà unica, indispensabile e insostituibile per i pazienti disabili affetti da ST. L'approccio dell'equipè del DAMA con il paziente disabile che spesso non riesce ad esprimere il proprio malessere è flessibile nelle modalità e personalizzato, al fine di ottenere il miglior risultato rispettando le esigenze del paziente. L'utilizzo del day hospital in modo specifico aiuta ad evitare il più possibile il ricorso al pronto soccorso ed il ricovero. Il DAMA, se possibile, coordina la minimizzazione delle visite, cioè gli specialisti si accordano per visitare in concomitanza il paziente e per ottimizzare la sedazione. Il dr. Ghelma ha sottolineato l'importanza della conoscenza e della confidenza del medico con il paziente, un principio fondamentale del DAMA, che nel tempo permette addirittura di evitare la sedazione. Una manifestazione ricorrente e importante della ST e della LAM è la formazione di angiomiolipomi (AML), soprattutto a livello renale. La dr.ssa A. Volpi, dell'UO di Nefrologia dell'Ospedale San Paolo ha parlato delle caratteristiche di questa complicanza sia nella ST che nella LAM. Gli AML si sviluppano negli anni e con prevalenza nelle donne probabilmente per un coinvolgimento ormonale degli estrogeni e del progesterone. Il prof. Montanari, professore di Urologia del Dipartimento di Scienze della Salute e direttore della Clinica Urologica dell'Ospedale San Paolo, ha affermato che circa l'80% dei pazienti affetti da ST che fanno riferimento al centro del San Paolo presenta AML che vengono trattati con un approccio chirurgico. Al fine di conservare la funzionalità renale si preferisce solitamente l'embolizzazione per prevenire la crescita dell'AML e le complicanze. Un intervento precoce sugli AML può evitare gli interventi chirurgici in urgenza come avviene nel 70% dei casi. Le caratteristiche delle lesioni epatiche nella ST sono state sottolineate dal dr. Santambrogio. Il primo baluardo per

la diagnosi di ST è la cute. Questo il titolo dell'intervento del dr. L. Gualandri, dell'UO di Dermatologia. Le lesioni dermiche sono segni precoci e spesso presenti nei pazienti ST e sono tra i criteri maggiori e minori per la diagnosi che necessita di un dermatologo esperto che possa distinguere le lesioni che sono comuni anche nella popolazione non ST, come accade in età pediatrica con le macule in confetti. Particolarmente importante è la diagnosi differenziale con l'acne che può essere confondente al momento della diagnosi iniziale. La terapia convenzionale si avvale del laser o di un approccio chirurgico, mentre, più recentemente, sembra farsi strada una terapia non convenzionale con preparazioni galeniche con rapamicina per la quale però c'è ancora alta variabilità e poca standardizzazione. Il prof. S. Abati, responsabile dell'Unità di Day Hospital Odontostomatologico e professore del Dipartimento di Scienze della Salute, ha mostrato i dati dell'ambulatorio odontoiatrico dedicato ai pazienti con ST e in generale con disabilità. Nei pazienti con ST sono stati frequentemente osservati i cosiddetti "pits" (solchi) che predispongono a carie perché sono anomalie dello smalto. I pits non sembrano avere associazione con la ST. La radiologia svolge un ruolo primario nella diagnosi della ST e della LAM. La dr.ssa S. Tresoldi dell'UO di Radiologia, ha spiegato il coinvolgimento e le attività dell'equipè che prevede l'indagine per LAM anche di tutti i pazienti con ST. Di particolare interesse è l'osservazione dei foci di infiltrazione adiposa nel miocardio, che possono essere singoli o multipli, osservati con la TAC, in prevalenza

nel ventricolo sinistro. Questi non causano alterazioni cardiache e non sono associate ai rabdomiomi, ma potrebbero avere un potenziale diagnostico.

Nella sessione pomeridiana, promossa in collaborazione con la AiLAM Onlus (Associazione italiana LAM), con focus sulla LAM, il prof. A. Gorio, Professore Ordinario di Farmacologia del Dipartimento di Scienze della Salute, ha ricordato come è nato il Centro per la cura e la ricerca sulla ST e la LAM al San Paolo essendone stato il promotore e ha introdotto il dr. Joel Moss, direttore del Cardiovascular and Pulmonary Branch dell'NIH di Bethesda, responsabile del centro per la cura e la ricerca della ST e la LAM dell'NIH, ed uno dei maggiori esperti internazionali sulla LAM. Il dr. Moss ha discusso le caratteristiche principali della LAM dando particolare rilievo agli aspetti clinici, alla definizione del livello di gravità della

patologia

rapamicina, sono al momento allo studio. Il dr. Di Marco ha riportato l'esperienza di questi anni all'Ospedale San Paolo nella gestione dei pazienti con LAM e con LAM/ST focalizzando l'attenzione sul continuo confronto con l'esperienza di altri centri che risulta necessaria nel trattamento di una malattia rara come la LAM. Di seguito è risultato particolarmente interessante per lo stile di vita delle pazienti LAM l'intervento di G. Gaudiello, fisioterapista, che ha parlato della riabilitazione respiratoria nella LAM a partire dalla frase di una paziente pubblicata dalla LAM Foundation: *Make your life the best it can be!* La giornata si è conclusa con l'intervento della dr.ssa E. Lesma, ricercatrice del Dipartimento di Scienze della Salute, che ha riportato i principali risultati nella ricerca sulla patogenesi cellulare e molecolare nella LAM e TSC nei laboratori di farmacologia. Sono stati illustrati gli approcci sperimentali in vitro con l'isolamento di colture cellulari primarie e in vivo con lo sviluppo di un modello murino per la comprensione dei meccanismi alla base delle alterazioni e lo studio di approcci farmacologici correlati, come l'utilizzo della rapamicina e dell'anticorpo anti-EGFR.

Questo studio è sostenuto dall'AST che generosamente ha accompagnato l'evoluzione del progetto in questi anni. La giornata è risultata sicuramente proficua per il personale medico e per i pazienti che hanno potuto confrontarsi con ciò che già era conosciuto e ciò che è più nuovo. Soprattutto ha dato l'opportunità di avere un aggiornamento sulle realtà del centro del San Paolo, nonché delle necessità, per poter arrivare a rispondere alle esigenze dei pazienti con sempre più competenza.



**Prof. Alfredo Gorio**  
Professore di Farmacologia e Farmacologia clinica  
Dipartimento di Scienze della Salute, Facoltà di Medicina, Università di Milano  
Via A. di Rudini 8  
20142 Milano, Italy  
Tel 39-02-50323032  
Fax 39-02-50323033  
Email: alfredo.gorio@unimi.it



misurabile tramite parametri istologici (rilevabili con la TAC e analisi istologiche) e funzionali (FEV1, DLCO...). Inoltre, ha parlato delle proprietà delle cellule LAM da un punto di vista biochimico e molecolare con la presenza di marcatori peculiari e di recettori per i fattori di crescita. Il dr. Moss ha riassunto i risultati dei principali trials clinici negli Stati Uniti e ha indicato i nuovi approcci terapeutici che, in associazione alla

## Centri LAM in Italia e estero

### Dott. Sergio Harari

Direttore U.O. di Pneumologia  
Direttore Dipartimento di Scienze Mediche  
Ospedale classificato San Giuseppe MultiMedica  
Via San Vittore 12, 20123 Milano -Italia  
Segreteria e prenotazioni 02 85994156  
e-mail: shahari@ilpolmone.it



**Dott. HARARI SERGIO**  
Pneumologo Osp. San Giuseppe  
Milano  
e-mail: shahari@ilpolmone.it

### Dr. Joel Moss

**Deputy Director, Cardiovascular and Pulmonary Branch,**  
National Heart, Lung, and Blood Institute  
National Institutes of Health  
Building 10 Room 6D03  
9000 Rockville Pike  
Bethesda, MD 20892-1590

Il centro per la cura e la ricerca della linfangioleiomiomatosi (LAM) e LAM associata a tuberosa sclerosi (LAM/TSC) all'NIH è attivo dal 1995. Fino ad oggi i pazienti entrati a far parte del protocollo sono più di 550. Il programma è parte dell'NIH, un ospedale sostenuto da fondi del governo americano che si occupa di ricerca in LAM and TSC. I pazienti sono arruolati in protocolli di ricerca e le cure mediche ricevute nel campus NIH di Bethesda sono gratuite; anche i pazienti provenienti da nazioni straniere possono essere arruolati nello studio.

### Dr. Frank McCormack

**University of Cincinnati**  
LAM Clinic at the University of Cincinnati  
Director, Division of Pulmonary Critical Care and Sleep Medicine  
Scientific Director, The LAM Foundation  
231 Bethesda Avenue, Cincinnati, OH 45267-0564, USA  
Dr. McCormack è il direttore scientifico della LAM Foundation fin dalla sua costituzione nel 1995. E' è stato il responsabile del MILES Trial che ha dimostrato che il sirolimus stabilizza le funzioni polmonari nei pazienti affetti da LAM.

### Dr. David Franz

**Director, Tuberous Sclerosis Clinic**  
Associate Director of Clinical Affairs, Division of Neurology  
Professor, UC Department of Pediatrics  
Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH, USA  
Dr. Franz ha fondato la Cincinnati Tuberous Sclerosis Clinic nel 1993 per i pazienti affetti dalla Sclerosi Tuberosa. Lo scopo della clinica è coadiuvare i medici che hanno in cura bambini affetti da Sclerosi Tuberosa e assistere i piccoli pazienti a risolvere i problemi caratteristici della malattia che insorgono nello sviluppo e nella crescita.

### Dr Elizabeth P. Henske

**Department of Medicine, Harvard Medical School**  
1 Blackfan Circle Boston, MA, 02115  
Dr. Henske dirige il programma di ricerca e cura per la LAM all'ospedale Brigham and Womens in Boston, Massachusetts, USA. E' il direttore del SAIL Trial che studiando gli effetti del sirolimus e idrossiclorochina nei pazienti affetti da LAM e TSC.

### John J Bissler

**Chief of Pediatric Nephrology and Director of the Tuberous Sclerosis Center of Excellence,**  
Le Bonheur Children's Hospital  
Division of Nephrology, University of Tennessee Health Science Center,  
Le Bonheur Children's Hospital  
Memphis, TN, USA  
Dr. Bissler è un esperto delle alterazioni renali presenti nella TSC e in altre patologie renali.

### Elizabeth Thiele

**Director, Pediatric Epilepsy Program, Director, Carol and James Herscot Center for Tuberous Sclerosis Complex**  
175 Cambridge Street  
Boston, MA 02114-2796  
Dr. Thiele è neurologo al Massachusetts General Hospital e dirige il programma multidisciplinare per i pazienti con TSC soprattutto con problemi neurologici.

# Aggiornamento sullo studio EPISTOP



**Prof. CURATOLO PAOLO**  
Neuropsichiatra Infantile  
Policlinico Tor Vergata Roma  
e-mail: curatolo@uniroma2.it

Lo scopo dello studio EPISTOP è di capire meglio i meccanismi dell'epilessia nei pazienti con Sclerosi Tuberosa (Tuberous Sclerosis Complex, TSC). Il titolo del progetto è: "Studio prospettico a lungo termine per la valutazione di biomarker clinici e molecolari dell'epilettogenesi in un modello genetico di epilessia - la Sclerosi Tuberosa". Questo è uno studio multicentrico, che coinvolge 14 centri tra ospedali e laboratori in Europa e negli Stati Uniti. Il progetto ha una durata di 5 anni, da Novembre 2013 a Ottobre 2018. Durante questo arco di tempo ci proponiamo di identificare i fattori di rischio e i biomarcatori dell'epilettogenesi, compresi lo sviluppo di crisi clinicamente evidenti e la progressione

della malattia una volta che questa è esordita. Altro importante obiettivo del progetto è identificare marcatori biologici che ci possano permettere di prevenire l'epilessia e i cambiamenti legati al suo sviluppo. Nel lungo termine vorremmo preparare nuove direttive e linee guida riguardanti il trattamento dei pazienti con TSC ed epilessia, che possano determinare un miglioramento della qualità di vita dei pazienti nel futuro.

I pazienti possono contribuire:  
- partecipando alla parte osservazionale dello studio che include il video-elettroencefalogramma (videoEEG), la risonanza magnetica (RM) cerebrale, e analisi di campioni ematici (analisi genetiche,

proteine, studi immunologici ed altre);

- prendendo parte alla parte randomizzata dello studio che si prefigge di esaminare i benefici clinici di una diagnosi precoce di epilessia e di intervento con antiepilettici nei bambini con TSC e crisi elettroencefalografiche;
- fornendo il consenso per studi su campioni istologici cerebrali, se necessari.

Se siete interessati a partecipare al progetto EPISTOP potete contattare: Prof. Paolo Curatolo  
Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Universitario Tor Vergata, Roma - tel. 0641400165  
Email: curatolo@uniroma2.it

# Agevolazioni per i soggetti disabili

In questo numero cercheremo di illustrare schematicamente le principali agevolazioni nel settore dell'Imposta sul Valore Aggiunto e nelle altre imposte indirette. Lo schema che segue è distinto per aree.

## AREA AUTOVEICOLI

**TIPO DI AGEVOLAZIONE:** aliquota IVA ridotta al 4% - detrazione fiscale del 19%

### PRESUPPOSTO OGGETTIVO:

#### **Veicoli ammessi.**

Autovetture 2.000 centimetri cubici, se con motore a benzina; 2.800 centimetri cubici, se con motore diesel;

autoveicoli per trasporto promiscuo autoveicoli per trasporti specifici autocaravan

motocarrozette

motoveicoli per trasporto promiscuo motoveicoli per trasporti specifici

#### **Veicoli non ammessi.**

quadricicli leggeri, cioè delle "micar".

**ATTENZIONE:** si verifica la perdita dell'agevolazione se il mezzo viene ceduto prima che siano trascorsi 2 anni dall'acquisto, va versata la differenza fra l'imposta dovuta in assenza di agevolazioni (22%) e quella risultante dall'applicazione delle agevolazioni stesse (4%).

**Eccezione:** l'agevolazione non si perde se si cede il veicolo per acquistare un altro su cui realizzare nuovi e diversi adattamenti.

#### **Cosa deve fare il venditore del mezzo?**

emettere fattura con l'indicazione che si tratta di operazione effettuata ai sensi della Legge n. 97/1986 e della Legge n. 449/1997, ovvero della Legge n. 342/2000 o della Legge n. 388/2000 e comunicare all'Agenzia delle En-

trate l'operazione, entro 30 giorni dalla data della vendita o dell'importazione.

**Ulteriori agevolazioni:** 'esonero dal pagamento del bollo (tassa automobilistica) sul mezzo oggetto di acquisto agevolato e esenzione dal pagamento dell'imposta di trascrizione al PRA in occasione della registrazione dei passaggi di proprietà.

### PRESUPPOSTI SOGGETTIVI.

La natura motoria della disabilità UFFICIALIZZATA CON ANNOTAZIONE sul certificato rilasciato dalla commissione medica presso l'Asl o da altre commissioni mediche pubbliche incaricate per il riconoscimento dell'invalidità.

Area supporti DI AUSILIO/INFORMATICI.

E' APPLICABILE l'aliquota Iva agevolata del 4% (anziché quella ordi-

naria del 22%) per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

Esempio: servoscala e altri mezzi simili,

- protesi e ausili per menomazioni di tipo funzionale permanenti
- protesi dentarie, apparecchi di ortopedia e di oculistica
- apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi;
- poltrone e veicoli simili
- realizzazione delle opere per il superamento o l'eliminazione delle barriere architettoniche.

Si può applicare l'IVA al 4% ed usufruire della detrazione del 19% sull'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di handicap.

Esempio: l'acquisto di un fax, di un modem, di un computer, di un telefono a viva voce.

Per usufruire di tali agevolazioni è necessario esibire al momento dell'acquisto la prescrizione del medico ed il certificato rilasciato dalla ASL, attestante la patologia invalidante del richiedente

### Area SUCCESIONI E DONAZIONI

Se l'erede o il donatario è una persona portatrice di handicap grave, è prevista una franchigia di € 1.500.000, solo sulla parte eccedente tale franchigia, si dovrà corrispondere l'imposta di successione e donazione.

Ovviamente non possiamo illustrare nel dettaglio tutte le specifiche fattispecie, ma speriamo con questa piccola GUIDA, di aver fornito un valido supporto informativo utile all'ottenimento di benefici E AGEVOLAZIONI fiscali a volte poco note e di conseguenza poco utilizzate.

Buona Estate 2014 a tutti



Renato Burigana  
info@studioburigana.it





Giulia Mariani  
Pedagogista  
giulia-mariani@libero.it

# Berlino 2014: un caleidoscopio di esperienze



8-10 May 2014 Berlin

European Conference on Rare Diseases & Orphan Products

Organised by



Co-organised by



With the support of



Ogni due anni si tiene in una capitale europea il Convegno internazionale sulle malattie rare: una esperienza organizzata da EURORDIS, il coordinamento europeo delle associazioni di malattie rare, che ha portato circa 800 persone a Berlino per confrontarsi sui temi delle malattie rare. A Berlino si sono incontrate persone appartenenti alle diverse associazioni di malattie rare. Insieme ai pazienti, protagonisti dell'evento, hanno partecipato medici, counsellor, assistenti sociali, esponenti delle case farmaceutiche. Queste diverse anime del convegno si sono incrociate, hanno presentato relazioni, hanno discusso e lavorato nei workshop. Ognuno partendo dal proprio

punto di vista ha avuto la possibilità di scambiare idee ed esperienze sui temi dei farmaci orfani, dei rapporti con le case farmaceutiche, dei registri internazionali, del supporto nella vita quotidiana per le persone con patologie rare.

In pochi giorni abbiamo avuto la possibilità di confrontare agevolmente quali sono le esperienze innovative che si stanno svolgendo in tutta Europa, chi fa cosa e come ogni associazione trova soluzioni differenti alle proprie esigenze: associazioni neonate o di malattie così rare da avere pochi componenti, insieme ad associazioni grandi e strutturate che si offrono di condividere il proprio know how. Quest'anno l'AST ha presentato 2 Po-

ster: uno sulla vacanza associativa e l'altro sulla costruzione di una comunità di pratica tra medici del comitato scientifico e l'associazione. La presentazione dei poster ci ha permesso di incontrare molte persone che si sono soffermate davanti al nostro, l'hanno letto con interesse, chiesto informazioni e confrontato la loro esperienza riguardo all'organizzazione delle proprie vacanze associative, riguardo alla relazione con i medici della propria associazione.

La possibilità di incontrare le persone viso a viso, ognuno con la sua storia personale e scambiarsi esperienze e idee, l'entusiasmo, al di là dell'etichetta della malattia rara di appartenenza o della professione o nazione di appartenenza, rimangono una esperienza preziosa del convegno.

Accanto a questo la consapevolezza che per incidere, per cambiare le cose, occorre essere in tanti, essere dentro una rete di relazioni, connessi ad altri per trovare forme di aiuto, per fare pressioni su legislatori e politici, per arrivare in fretta ad informazioni importanti, per sentirsi in compagnia su un cammino molto duro. Berlino è stata un'occasione importante per confermare tutto questo, e l'invito che vi faccio è di partecipare al prossimo incontro degli Eurosoci, per poter conoscere soci di associazioni da tutta Europa e ascoltare le loro storie, nel 2015.



# La comunicazione digitale

**I**l 4 giugno a Amsterdam ho partecipato a un corso di formazione sulla comunicazione digitale, organizzato per le associazioni di pazienti e sostenuto da Novartis. La sera del mio arrivo ho conosciuto gli altri partecipanti, rappresentanti di associazioni, provenienti da diverse parti d'Europa. Poiché eravamo circa 25, mi ha sorpreso che in tre partecipassimo per conto di associazioni che si occupano della ST in Europa. Si trattava di un corso di livello intermedio, in cui è stato spiegato quanto e come la comunicazione digitale possa essere uno strumento utile per le associazioni dei pazienti, soprattutto quelle meno note, per farsi conoscere e perseguire, a basso costo, i molteplici scopi, tra cui in

primis la diffusione di informazioni e il fundraising. Alcuni tra gli argomenti trattati sono stati i social network, i blog, video e alcuni consigli su come organizzare e quali strumenti utilizzare per produrre una comunicazione che voglia essere efficace ed efficiente. Ho apprezzato molto il tema del corso, sia per la sua utilità, considerando quanto la comunicazione digitale sia ormai indispensabile, ma soprattutto perché mi sono resa conto, che si tratta di un'attività basata sulla programmazione del lavoro e sulla creatività: affinché un messaggio raggiunga un pubblico il più vasto possibile, bisogna che sia racchiuso in una "trovata", un'idea originale che riesca a catturare l'attenzione dell'osservatore così tanto

da provocare un passaparola. Gli ostacoli, che può incontrare un'associazione che intende puntare su un utilizzo sistematico delle forme di comunicazione digitale, sono la necessità di dedicarvi risorse umane ed economiche, poiché per essere davvero efficace e ad ampio raggio necessiterebbe di organizzazione e tempo. Inoltre ritengo che nel nostro Paese molte persone ancora non fruiscono con costanza delle modalità di comunicazione digitale, forse per mancanza di competenze, di strumenti di ultima generazione, di tempo o per ragioni legate alla privacy. In poche parole, si tratterebbe di una sfida, che prima di essere intrapresa, ritengo necessiti di una riflessione per valutarne costi e benefici.



Liliana Gaglioti  
Segreteria AST

## The dark side of the sun

**G**iovedì 19 giugno è uscito al cinema "THE DARK SIDE OF THE SUN" realizzato dal regista Carlo Shalom Hintermann che ha documentato la vita di bambini affetti da XP (Xeroderma Pigmentosum, una malattia rara), seguendo la vita dei protagonisti per più di tre anni. Attraverso questo film, patrocinato dalla Federazione Uniamo, è riuscito a raccontare una storia

che non si è fermata alla malattia, ma che è andata dritto alla bellissima umanità di queste persone, alla loro maturità, alla capacità di vivere e superare una condizione difficilissima, così da poter descrivere un mondo colmo d'incanto dove genitori e figli vivono appieno la loro vita nonostante la malattia. Il doppiaggio del film in lingua italiana è stato curato da Rodolfo Bianchi, con le voci di Pino Insegno e Leo Gullotta. Insegno ha regalato la voce a Dan Mahar il tenace fondatore, insieme a sua moglie, di Camp Sundown e al personaggio di Father Night, presente nella parte animata, mentre

Gullotta ha prestato la voce sia ad un simpatico tasso che a Kevin, uno dei ragazzi di Camp Sundown. Lunedì 16 giugno al cinema Barberini a Roma si è svolta la Conferenza Stampa per il lancio del film dove erano presenti il regista, il direttore del doppiaggio Rodolfo Bianchi, la Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità Dottoressa Domenica Taruscio e la Presidente dell'AST onlus Velia Maria Lapadula. Il regista ha espresso la sua iniziale preoccupazione per la riuscita della traduzione dei dialoghi, definendo il doppiaggio un lavoro certosino in cui bisogna cercare di mantenere quanto più possibile le emozioni che trasmettono i personaggi. La Presidente dell'AST insieme alla Dott.ssa Domenica Taruscio sono intervenute raccontando le loro esperienze e sottolineando come la speranza accomuni tutti gli affetti da malattie rare e ricordando inoltre che la medicina narrativa aiuta a creare delle relazioni tra i malati, la società e i team medici.



Arianna De Vita  
Segreteria AST

Banchino AST al cinema Barberini, Roma - al centro il regista Carlo Shalom Hintermann insieme alla socia fondatrice AST Rosanna Balducci, a destra, e la socia AST Rosa Lapadula, a sinistra.



# Nuove definizioni nel CD associativo



La Redazione AST

**L**e seguenti indicazioni riportano quanto stabilito dal CD AST onlus in carica a giugno 2014 riguardo le modalità auspicabili per chi intende contribuire alla formazione del Direttivo associativo.

## GESTIRE LE COMUNICAZIONI: LINEE GUIDA DEL CD

In considerazione delle frequenti richieste relative ad aspetti medico-assistenziali della sclerosi tuberosa, il Consiglio Direttivo, consapevole della rilevanza di tale problematica e considerando prioritario fornire assistenza e supporto chiunque si rivolga all'Associazione, ritiene necessario stabilire dei criteri di gestione delle comunicazioni allo scopo di renderle istituzionali ed efficaci. In questo senso s'individuano alcune linee guida che saranno opportunamente pubblicizzate alle persone che rappresentano istituzionalmente L'AST: presidente, delegati consiglieri del direttivo, segreteria e rappresentanze internazionali:

- 1 L'AST fornisce sempre una risposta, possibilmente risolutiva, o quanto meno orientativa, rispetto alla natura delle richieste;
- 2 L'AST non si sostituisce mai ai professionisti del settore né in ambito medico, né in ambito sociale;
- 3 L'AST è dotata di una struttura organizzativa a livello nazionale, dedicata alle informazioni, all'orientamento e al supporto degli associati avvalendosi anche dei membri del proprio Consiglio Direttivo e Comitato Scientifico;
- 4 Ogni informazione e comunica-

zione dovrà rispondere a criteri di esaustività, accuratezza, chiarezza e riservatezza.

## CANDIDATURA A MEMBRO DEL CD: REQUISITI AUSPICABILI

**A) La candidatura a membro del Consiglio Direttivo dell'AST onlus è libera ai soci in regola con il versamento della quota associativa. Al riguardo una sintesi dall'art. 10 dello Statuto AST:**

"L'associazione è amministrata da un consiglio direttivo composto da tre a sette membri. Il consiglio direttivo elegge nel proprio seno un presidente, un segretario ed un tesoriere. [...] I componenti del consiglio direttivo devono essere soci, durano in carica tre anni e sono rieleggibili. [...] Al consiglio direttivo sono attribuite le seguenti funzioni: la gestione dell'associazione in ogni suo aspetto secondo le direttive determinate dall'assemblea e, in particolare, il compimento di tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione in relazione agli indirizzi ricevuti [...]"

### B) Competenze sociali

1. Attitudine alla mediazione, pazienza e prudenza di giudizio
2. Predisposizioni alle relazioni interpersonali e al lavoro collettivo
3. Ascoltare, collaborare, contribuire

### C) Competenze tecniche

1. disponibilità e conoscenza delle principali tecnologie di informazione e comunicazione virtuale

2. conoscenza degli elementi di base relativi alla sclerosi tuberosa e ai sistemi normativi ed organizzativi operanti in ambito di sclerosi tuberosa

### D) Risorse

1. disponibilità di tempo
2. disponibilità agli spostamenti
3. disponibilità a coinvolgere la propria rete di relazioni Territoriali

Inoltre, si ricorda che gli interessati sono invitati a partecipare come uditori, potendo fruire di un costo calmierato, alle riunioni del Comitato Direttivo e agli incontri di progetti AST già in calendario :

- 1 ) 27, 28, 29 agosto 2014 a Tarquinia: lavori di CD, Team Building edizione due, progetto RASTA
- 2) 24, 25, 26, 27 ottobre 2014 a Milano: "Insieme per un Futuro Possibile", attività, assemblea, evento di formazione medico-scientifica e lavori del CD
- 3) 13 dicembre 2014 a Firenze: Il vero premio è la vita e aggiornamento della rete per la sclerosi tuberosa in Toscana
- 4) 13, 14, 15 febbraio 2015 formazione delegati in regione Liguria o Piemonte

Bibliografia consigliata a disposizione in AST onlus, tra cui:

- "La cura associativa" (ed STRIPES, B. Grasselli e V.M. Lapadula, Milano. 2010)
- "Bilancio Sociale duemila13" (ed 4DRG, V.M. Lapadula, Novella Riviera e Fabrizio Dafano, Roma, 2014)
- gli ultimi quattro numeri del giornale "Aesseti News"



AST  
ONLUS

ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA

# I bambini di Catania imparano a conoscere l'AST

In occasione della VII Giornata Mondiale delle Malattie Rare venerdì 28 Febbraio le classi III della Scuola Primaria "San Domenico Savio" hanno partecipato al convegno tenutosi nel dipartimento di Scienze della Formazione. Partendo dall'analisi di un testo narrativo di divulgazione, nello specifico riguardante la "Sclerosi Tuberosa", malattia rara oggetto di ricerca recente, i bambini hanno lavorato riflettendo sulla tematica della diversità nel merito del rispetto delle reciproche differenze che accomunano tutti noi rendendoci uguali. Le classi hanno realizzato cartelloni con sequenze narrative e illustrate, poesie

perché dei nostri alunni, in particolar modo quando si riscontrano problemi di identità e differenze. "Perché a lui si e a me no?" Rispondere non è facile. Quindi dobbiamo cercare di offrire loro gli strumenti adeguati per interpretare la realtà, in modo che fin da ora comincino a costruire "da sé e per sé" un pensiero generativo carico di slancio vitale così com'è il mondo che li vede protagonisti. Tutti



Enza Romeo  
Segreteria AST

lavori dei bambini della scuola Primaria "San Domenico Savio" presso il dipartimento di Scienze della Formazione di Catania



e riflessioni, coinvolgendo anche le famiglie particolarmente collaborative e sensibili.

Significativo l'intervento della signora Avola, madre di Riccardo, alunno di III B che ha testimoniato con parole di profonda commozione l'instancabile lotta di una madre nel poter offrire al figlio ogni possibile occasione di crescita formativa nel quadro di un inserimento sociale e tutela sanitaria quanto più stimolante possibile. Il compito di noi insegnanti di Scuola Primaria è quello di fornire continue risposte agli innumerevoli



noi educatori, genitori, insegnanti, vorremmo vedere dei bambini felici, sereni, capaci di esprimersi in relazioni gratificanti, ma per assistere a ciò occorre garantire loro di poter operare in situazioni di successo. Non dobbiamo cercare di togliere le possibili difficoltà dal loro percorso, bensì offrire loro le condizioni e i mezzi affinché essi riescano ad affrontare e superare le difficoltà stesse. Quando un bambino affronta una difficoltà e la supera si forma nel suo intimo la convinzione che egli è "capace di farcela" e tale fiducia in se stesso, lo porterà ad assumere un atteggiamento di piena disponibilità, di rispetto, di benevolenza, di simpatia e di solidarietà verso l'altro. Questo atteggiamento farà di lui, come ripeteva Don Bosco: "Un buon cristiano e un onesto cittadino".

Grazia Rinzivillo  
grarino4@gmail.com

# Il racconto di Grazia

Ciao a tutti, mi chiamo Grazia e sono una nuova socia AST dallo scorso 28 febbraio 2014.

Due sono le date che hanno segnato profondamente la mia vita: 31 luglio 2010 in cui è stata diagnosticata la malattia a mia figlia Carla, e il 28 febbraio 2014 giorno del Congresso sulle malattie rare organizzato dall'AST. Carla è la splendida creatura che ha portato il sole nella mia vita, Carla che con la sua forza mi ha insegnato a lottare, a sperare, a non mollare mai. Carla che ha riempito la mia vita di gioie e dolori, di paure e di speranze, di emozioni contrastanti fra loro, ma sempre supportate dall'enorme amore che nutro per lei: Carla che non vorrei mai diversa da com'è! Mi sembra di sentire la voce del medico che ha annunciato la prima volta: "Signora, mi dispiace ma sua figlia ha la Sclerosi Tuberosa!" "Sclerosi Tuberosa", solo due parole per definire una patologia che ha segnato e cambiato radicalmente le

nostre vite. Una vita che improvvisamente si fa difficile, diventa dura. Mille dubbi e paure. Ma vivrà? Come crescerà? Che qualità di vita avrà? E tante altre domande ancora senza alcuna risposta. Mi parlano dell'associazione AST e penso: "ma perché devo condividere un dolore così grande e personale con degli estranei? No grazie, sono abbastanza forte da poter gestire tutto da sola!" Inizia una lunga e dura battaglia contro la malattia da una parte, e una dura e lunga battaglia con se stessi dall'altra. Si deve metabolizzare il tutto ed elaborare questa sorta di lutto fino all'accettazione della dura realtà. S'intravede una luce e si accende la speranza data dai progressi che la piccola compie e dal desiderio di credere che la ricerca sperimenterà un nuovo farmaco. Speranza e desiderio non bastano, di colpo sento il bisogno di condividere questo pesante fardello con qualcuno che parli la mia stessa lingua e che mi comprenda

senza sfoderare il classico sguardo compassionevole.

E un giorno arriva una telefonata dove la sottoscritta viene invitata a partecipare al Convegno del 28 febbraio sulle malattie rare.

Un Congresso organizzato nei minimi dettagli, in cui nulla è stato lasciato al caso, il cui intento è stato quello di fornire una panoramica sulle metodologie diagnostiche e sulle cure. All'evento puramente scientifico, coordinato dal prof. Ruggieri, si è affiancata una parte per così dire più sociale con la visione del cortometraggio: "L'agnellino con le trecce" e con la proiezione dei disegni delle storie elaborate dai bambini della scuola primaria dei salesiani, accompagnati da canzoni e da una voce narrante e infine la lettura della fiaba realizzata da Maurizio Rigatti. Una giornata memorabile e piena di emozioni che mi hanno spinto a diventare parte integrante di una nuova grande famiglia: la famiglia AST.

## Comunicazione di servizio

# Emergenze mediche

Può succedere di trovarsi in situazioni di emergenza e di dover correre al pronto soccorso con bambini o adulti disabili, non in grado di esprimersi in modo compiuto: in questi casi, poiché sarà difficile trovare lì medici e infermieri che conoscano in modo approfondito la patologia, può essere

opportuno portare con sé una scheda dove sono riassunte le "insidie" della sclerosi tuberosa che possono portare a situazioni di emergenza: la trovate nel sito di Orpha.net, questo è il link: <http://www.orpha.net/data/patho/Pro/it/RegolamentazioneSclerosiTuberosaDiBourneville.pdf>



In attesa di poter realizzare una "scheda delle emergenze ST" individuale, già questa potrebbe esservi di aiuto.

" la vicinanza al nostro amico regista Maurizio Rigatti si rinnova nel momento triste che sta vivendo..."

# l'ASTradacorsa non conosce la crisi del settimo anno



1



2

**S**ono passati sette anni dalla prima edizione, quando ci si chiedeva come e dove sarebbe arrivata l'Astra da Corsa... Beh, con soddisfazione possiamo dire, che, con il passare del tempo, la manifestazione podistica organizzata dalla nostra Società a sostegno dell'Associazione Sclerosi Tuberosa si è confermata un evento importante nel panorama sportivo amatoriale romano, e contrariamente alle dicerie popolari, il suo settimo anno è stato un grande successo!

La data dell'evento è stata il 10 maggio, come sempre ci siamo ritrovati, da bravi podisti, a "correre" per organizzare al meglio l'evento sin dalle prime ore della mattina. Da subito si è capito che la parteci-

pazione alla competizione agonistica sarebbe stata massiccia, il tavolo delle iscrizioni è stato frequentatis-



3

simo e la nostra campionessa Orsola ha faticato a rispondere a tutte le richieste. È stato infatti battuto il record di presenze tra i competitivi con ben 215 iscritti.

Piano piano sono arrivati tutti, oltre agli atleti dell'Astra e delle altre società, anche le famiglie, puntuali come sempre per permettere ai loro bambini di prendere parte alle batterie organizzate con diverse distanze a seconda dell'età.

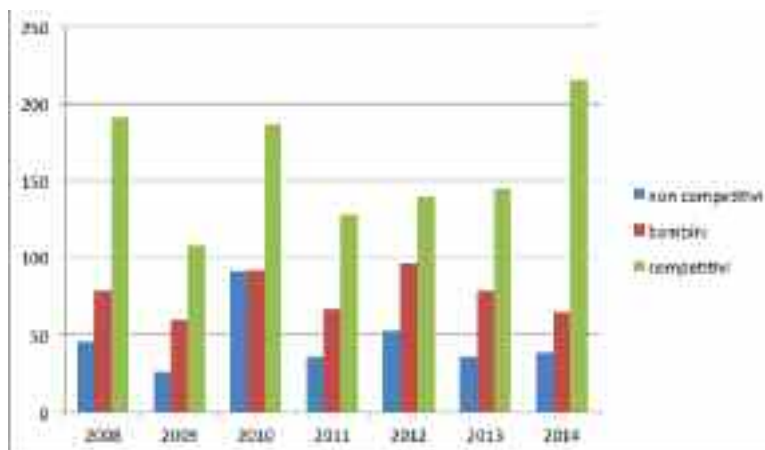
Finalmente sono iniziate le competizioni: alla linea di partenza i bambini fremono... si parte al fischio del vice presidente Rizzetti fra incitamenti e urla giocose, tutti arrivano a medaglia! Dopo è toccato agli adulti: competitivi, non competitivi e, da quest'anno, i fitwalker, capeggiati da Arianna Petti, che percorrono, camminando, la stessa distanza degli atleti competitivi, e cioè 6 km punteggiati da dure salite.

Allo sparo ha preso subito la testa Luca Tassarotti che sembrava volare, tanto che gli apripista in bicicletta hanno avuto difficoltà a stargli davanti. Al traguardo era ancora primo con un tempo di poco superiore ai



Monica Ciarli  
Socia ASTRA

Foto1: gara adulti  
Foto2: bambini alla partenza  
Foto3: gara bambini



Stesso merito per la Materna-Elementare Grilli, cui è andato il premio per la scuola con più partecipanti. Per tale buona riuscita, ringraziamo anche i nostri consueti sponsor che hanno sostenuto la manifestazione: l'Unicredit Circolo di Roma, la Fel-farma, la Rotoform, la Maratona di Roma e L.B.M.

A fine giornata ci siamo ritrovati tutti stanchi ma soddisfattissimi, anche il bilancio economico è stato più che positivo: circa 1.400,00 euro raccolti per l'Associazione Sclerosi Tuberosa. L'appuntamento è per tutti all'anno prossimo per un'altra bella giornata di corsa, amicizia e solidarietà!

20 minuti. Tra le donne una habituée della manifestazione, Annalisa Gabriele, al suo secondo titolo. Il premio

a squadre è andato, nuovamente, all'Albatros che partecipava, come sempre, con una nutrita compagine.



## SAVE THE DATE

### Sabato 13 dicembre 2014 a Firenze: aggiornamento medico-sociale e "il Vero premio è la vita"

L'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus racconterà i Percorsi di presa in carico medico-sociale, dedicati in Toscana, con lo scopo di individuare un percorso illuminato di assistenza per persone con ST nel difficile passaggio dall'età pediatrica all'età adulta.

Inoltre si avrà la celebrazione di una tradizionale attività associativa di fundraising provinciale, con la data conclusiva dell'edizione 2014 della lotteria "Il vero premio è la vita" e l'estrazione dei numeri vincenti dei premi in palio.



# Dalle sedi regionali

**Piemonte**  
**Lombardia**  
**Trentino Alto Adige**  
**Emilia Romagna**  
**Lazio**

## PIEMONTE

### I LIVE YOU: CARIGNANO (TO) APRE LE PORTE ALL'AST

di Monica Orrù

Enorme successo per l'iniziativa proposta da alcuni ragazzi carignanese che si sono esibiti in un concerto a

favore dell'AST.

L'evento si è tenuto sabato 31 maggio alle ore 21 presso la struttura del Campo Giochi di Carignano. Si sono alternati sul palco a suonare e cantare il gruppo degli EPIC FAIL e dei WALLPAPER, composti da giovanissimi tra i 15 e i 18 anni, applauditissimi.

Hanno partecipato moltissimi giovani, ma anche famiglie ed adulti, amanti della musica e curiosi di apprendere notizie sulla sclerosi tu-

berosa e sulle finalità dell'AST, illustrate durante un breve intervallo. Al termine sono state degustate torte e dolcini preparati dai volontari e sono stati raccolti fondi da devolvere all'AST, incrementati dalla vendita di libri e manufatti realizzati dalla splendida Nicol.

Ottima musica, molto entusiasmo e solidarietà gli ingredienti vincenti della serata.

Un ringraziamento ai due gruppi musicali e un abbraccio affettuoso a tutti coloro che hanno partecipato, in particolare a Samuele e Zita, ideatori e organizzatori dell'evento, e alle famiglie di Luca, Martina e Ismaele.

### Due eventi a favore dell'AST e della ricerca scientifica

di Vania Bulleri

Coordinatrice toscana e delegata della provincia di Pisa

soci AST all'evento annuale "Festa della Fragola"

Ciao a tutti sono Vania Bulleri, è passato del tempo dall'ultimo mio articolo sul giornale ed ora sento il desiderio di condividere con voi le belle esperienze, trascorse nel mese





di maggio, in occasione di due avvenimenti svoltisi nel mio paese, Terricciola in provincia di Pisa.

Il primo di cui vi parlerò porta la data del 9 maggio 2014 ed un emblematico titolo: "SEI DI TERRICCIOLA SE...". Una cena del ritorno in grande stile con i terricciolesi, che per vari motivi non abitano più in paese, ma che lo ricordano con affetto e nostalgia, che in questa occasione sono ritornati per incontrare vecchi amici. Un ringraziamento speciale va all'ideatrice dell'evento, Michela Pantani, che per l'occasione ha preparato una stupenda torta con personaggi terricciolesi ed il suo inconfondibile campanile ed a tutti i suoi collaboratori che hanno reso speciale la serata. In occasione di quella serata di festa mi hanno offerto, in quanto Terricciolese doc e facente parte di una Associazione di malattie rare l'AST, la possibilità di organizzare una lotteria in favore della ricerca scientifica. I primi premi erano molto invitanti: quadri donati per l'occasione dai nostri pittori terricciolesi: Leopoldo Terreni, Lanciotto Baldanzi e Tiziana e Costante Angiocchi. I biglietti venduti hanno reso felici non solo le persone che hanno vinto i quadri, ma anche noi organizzatori. Un grazie di cuore a tutti e soprattutto ai negozianti che ci hanno donato i premi per la lotteria.

Il secondo evento ha riguardato invece l'annuale "FESTA DELLA FRAGOLA" con il nostro immancabile banchetto AST. Un grazie speciale alle amiche e socie AST Kety Francesconi di Pisa e Lucia Vannuccini con la mitica ed unica Elisa di Laterina, che ci hanno aiutato moltissimo domenica 11 maggio sopportando

con noi il disagio di stare sotto il sole, il vento e la polvere. Un ringraziamento spetta anche al Presidente della "Filarmonica di Montessoro" di Terricciola, Annalisa Turchi, che ogni anno mette a disposizione nel giardino dove viene svolta la festa, un gazebo che utilizziamo per allestire il banchetto AST.

In conclusione una festa ben riuscita con tantissime persone: Terricciolesi e non che ci hanno dato la possibilità con il loro contributo di aiutare la ricerca scientifica, a cui spetta un caloroso ringraziamento.

## LOMBARDIA

### Maggio in festa per l'AST

di Novella Riviera  
n.riviera@sclerosituberosa.com

Anche quest'anno a Cremona si è festeggiato il compleanno dell'As-

soziazione con vari appuntamenti durante tutto il mese, che hanno coinvolto la mia famiglia e alcuni volontari.

Abbiamo incluso tra di essi tutte le date significative di maggio per la famiglia AST: il compleanno, S. Rita e la giornata internazionale di sensibilizzazione sulla ST.

Purtroppo non siamo riusciti a riproporre la giornata con le auto storiche, quindi ci siamo concentrati maggiormente sulle attività di sensibilizzazione sul territorio e sulla raccolta fondi.

Le nostre attività sono iniziate già dall'1 Maggio, ospitati da un'altra importante festa benefica del paese che da ben 32 anni raccoglie fondi per la lotta ai tumori: la festa degli OFF COT dove si possono degustare varie specialità. La nostra attività consisteva nella vendita di fiori: avevamo rose, gerani, petunie, surfinie, tutto pronto per i giardini e i balconi.

L'appuntamento si è poi spostato al 4 maggio, per la chiusura della festa degli OFF COT. Quest'anno abbiamo avuto la possibilità, grazie all'interessamento della comunità dei frati cappuccini di Cremona e ai volontari che collaborano con loro, di fare un banchetto di vendita anche davanti alla loro chiesa, per tutta la domenica dell'11 maggio, in occasione della festa della mamma. Abbiamo avuto per l'ennesima volta la prova che la generosità anche in questi anni di crisi non è affatto sparita. Ringrazio nuovamente la confraternita che ci ha accolto, Fra Attilio in primis, e il piccolo gruppo di vo-

Foto1: I LOVE YOU:  
CARIGNANO  
Foto2: banchino  
AST per la raccolta  
fondi a Cremona



lontani che ci ha supportato e supportato per tutta la giornata. Infine è stata la volta della sensibilizzazione in occasione della giornata internazionale: ho organizzato un banchino con i materiali informativi dell'associazione presso l'Ospedale Maggiore di Cremona, da due anni inserito nell'elenco dei presidi medici di riferimento. E' stata quest'ultima, l'occasione ulteriore, per consolidare la nostra presenza presso l'Ospedale, anche se purtroppo vediamo ancora la scarsa attenzione prestata dalla struttura verso le nostre proposte o ultime novità. Siamo sempre più convinti che il lavoro di sensibilizzazione e di promozione sociale, abbia grande valore, soprattutto all'interno di una struttura ospedaliera che dovrebbe fornire anche un servizio puntuale e preciso in riferimento alla Sclerosi Tuberosa. Cercheremo comunque di mantenere alta l'attenzione e di essere sempre più inseriti nel tessuto sociale cremonese.

## TRENTINO ALTO ADIGE

### WEEK-END ALLE TERME DI MERANO

di Elisa Vannuccini

Carissimi amici del gruppo AST, butto giù qualche riga per raccontare la bellissima esperienza, che ho vis-



suto alle Terme di Merano. Siamo partiti con un gruppo di famiglie AST ed amici ed abbiamo passato un bellissimo week-end alle incantevoli Terme di Merano, dove abbiamo trascorso una intera giornata, provando tutte le vasche con le loro diverse temperature dai 37° ai 18°. La vasca più divertente è stata quella a chiocciola in cui la corrente ti trascinava. A noi ragazzi piaceva moltissimo compresa Bruna anche se non sapeva nuotare. Eravamo un bel gruppo: io con la mia mamma Lucia, Manuela, Paolo ed Ilaria, Giulia con il suo papà Damiano, Bruna con Annamaria e Giuseppe, Elena con i suoi genitori e Cora che era venuta con loro. Ci ha poi raggiunto una famiglia del Trentino con i loro figlioli. Abbiamo dormito all'Ostello della Gioventù e noi ragazze eravamo in una camera da sole per cercare di essere sempre più autonome. È stata una bellissima esperienza che rifarei 1000 volte!!

UN ABBRACCIO FORTE

## EMILIA ROMAGNA

### Nuove iniziative per l'AST

di Manuela Magni

Una nuova famiglia socia AST formata da Doris Cervino e sua sorella, ha iniziato un progetto per la raccolta fondi a favore dell'associazione. Le sorelle



Foto:1 soci AST a Merano  
Foto2: foto di gruppo soci AST a Merano  
Foto3: Rosario creato dalle sorelle Cervino





Cervino creano bigiotteria ed hanno pensato di realizzare rosari, catenine e bracciali con immagini sacre. Se

e condiviso con le altre famiglie i vari problemi quotidiani e le conquiste dei piccoli e grandi amici di

lare a tutti i ragazzi e bambini presenti: Iliara, Monica, Giulia, Nicolas, Kevin, Federico e Francesco.



qualcuno conoscesse fornitori o persone che possono donare materiali per realizzare questi prodotti, dovrebbe segnalarlo il prima possibile in modo da ridurre i costi

per l'acquisizione del materiale. Gli eventuali fornitori potrebbero fare fattura di donazione alla nostra associazione. Per informazioni sul progetto o per ordinare gli articoli è possibile contattare il numero di cellulare di Doris, 3343354541, oppure inviare una e-mail all'indirizzo: cervinodoris@hotmail.it.

AST. Un sentito ringraziamento a coloro che sono intervenuti ed un abbraccio partico-



## LAZIO

### Una Partita Mundial per l'AST

di Antonia De Caro  
Coordinatrice Lazio e delegata  
provincia di Roma

Dopo l'Astrada Corsa l'AST scende in campo sfilando con una trentina di persone, tra bambini ed adulti, nello scenario dello Stadio Olimpico alla calorosa manifestazione che ci accompagna ogni anno: il Derby del Cuore, che quest'anno in occasione del Mondiale ha preso il nome di "PARTITA MUNDIAL".

Sempre entusiasta poter organizzare qualcosa per la nostra associazione, anche se calcare l'anello dello stadio è stato spettacolare!

foto: uno dei gioielli creato dalle sorelle Cervino  
Fotoze3: bambini alla sfilata nello Stadio Olimpico durante il "Partita Mundial"

### Un compleanno da non dimenticare

di Manuela Magni

Il 18 maggio un gruppo di famiglie dell'associazione si è incontrato insieme alla al ristorante "Anteros" per festeggiare il compleanno AST in Emilia Romagna. In questa occasione abbiamo conosciuto una nuova famiglia di Fiorano Modenese



## LA SCLEROSI TUBEROSA

È una malattia genetica che causa un'anomala proliferazione di cellule in diversi tessuti dell'organismo provocando forme tumorali e lesioni di varia entità che possono essere localizzate nel cervello (provocando ritardo mentale, crisi epilettiche, disturbi comportamentali, autismo), nel cuore, nei reni, nei polmoni, sulla cute e/o in altri organi. In diversi casi ci sono persone nelle quali la malattia si manifesta in forma molto leggera, ad esempio solo con angiofibromi facciali, ma i figli possono esserne affetti in forma più grave. Da qui la necessità di diagnosi precoci anche di tipo prenatale. A causa dell'alta variabilità dei sintomi è spesso difficile diagnosticare correttamente e tempestivamente tale malattia, perciò anche la frequenza attualmente stimata di un malato su 6000 individui potrebbe essere in realtà molto più alta.

## L'ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS

È nata nel maggio 1997 per iniziativa di alcuni genitori di ragazzi affetti da questa malattia e si pone come obiettivi:

- diffondere la conoscenza della ST tra i medici e i cittadini, così da consentire diagnosi più tempestive possibili;
- fornire il proprio contributo alla ricerca scientifica e sociale;
- creare, laddove non esistono, centri per l'assistenza e per la riabilitazione cognitiva e motoria, centri per l'ascolto;
- promuovere i diritti, le pari opportunità e l'integrazione dei disabili nella società.

L'AST è presente in tutta Italia grazie ai propri delegati provinciali e ai centri medici di riferimento per la ST, collabora inoltre con Tuberous Sclerosis International che coordina l'operato delle associazioni ST nel mondo.

### CONTATTI

#### ■ AST ONLUS - Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus

www.sclerosituberosa.org  
informazioni e comunicazioni: info@sclerosituberosa.org  
amministrazione: segreteria.ast@sclerosituberosa.org

#### ■ Sede Legale e Recapito Postale

Via Attilio Ambrosini, 72 - 00147 Roma

#### ■ Sede Riunioni

Dip. Neuropsichiatria Infantile Univ. di Tor Vergata,  
Via Anagnina Nuova, 13 c/o Villaggio "Eugenio Litta"  
00046 Grottaferrata (RM) Italia

#### ■ Sede Operativa Nazionale

c/o USL RM "A", Terzo Distretto  
Consultorio Via Dei Frentani, 6 - 00185 Roma II Piano,  
Tel. e fax: 06 65024216 cell ufficio 338 6747922

#### ■ La segreteria è aperta nei seguenti giorni e orari

dal lun. al ven. ore 10,00/18,00  
cell AST 338 6276294 (Elisabetta)  
cell AST 366 5705821 (Germana)

#### ■ Area internazionale

Carla Fladrowski Ferrara  
cell AST 338 7177673  
drewski@tiscali.it - lacarloski@gmail.com

#### ■ Sito Web

Eduardo Tornambene:  
e.tornambene@sclerosituberosa.org  
cell AST 338 7145812  
Alice Le Chiara:  
web-redazione@sclerosituberosa.org  
cell AST 366 5705804  
Germana Pitrola:  
cell. 366 5705821  
info@sclerosituberosa.org

#### ■ Redazione Aessetti e Newsletter

Germana Pitrola, Novella Riviera, Velia M. Lapadula  
redazione@sclerosituberosa.org

#### ■ Richieste Spedizioni Materiale Associativo:

Consigliere Eduardo Tornambene  
c/o Magazzino Sofipost - Ravanusa (Ag)  
tel. ufficio 0922 874555 | cell AST 338 7145812  
spedizioni@sclerosituberosa.org  
lun/ven. 9/13 - 16/19

### CONSIGLIO DIRETTIVO



#### ■ Presidente: Velia Maria Lapadula

cell 335 247729  
e-mail: presidente@sclerosituberosa.org  
v.lapadula@sclerosituberosa.org  
Dottoressa in Gestione e Management per le politiche Sociali, da 14 anni Presidente dell'AST, risiede a Roma, attualmente lavora all'Unità Tecnica Centrale - Direzione e Gestione per la Cooperazione e lo Sviluppo del Ministero degli Esteri. Coordina e si occupa della realizzazione dei progetti associativi e della formazione.



#### ■ Tesoriere: Paolo Cuoghi

cell AST 338 6256151  
e-mail: tesoriere@sclerosituberosa.org  
Impiegato, attivo come socio dal 2006, entra nel direttivo nel 2009 e da quella data ricopre l'incarico di tesoriere. Risiede in provincia di Modena.



#### ■ Segretaria Nazionale: Francesca Macari

cell 335 8282000  
e-mail: segr.nazionale@sclerosituberosa.org  
macari.francesca@gmail.com  
Insegnante scuola infanzia e associata AST dal 2001. Delegata per la provincia di Genova e coordinatrice della Regione Liguria, entra nel Direttivo nel 2010 e si occupa dell' Archivio associativo.



#### ■ Consigliere: Luisella Graziano

cell AST 338 6273079 - cell 340 3042186  
e-mail: l.graziano@sclerosituberosa.com  
e-mail: dubinik@alice.it  
Infermiera, attiva come socia dal 2005, entra nel Direttivo nel 2010. Risiede in provincia di Varese ed è delegata sul territorio. Si occupa dell'area progetti sociali ed è la referente dei soci per la gestione dei Percorsi di Autonomia.



#### ■ Consigliere: Novella Riviera

cell AST 338 7154761 - cell 347 5987293  
e-mail: n.riviera@sclerosituberosa.com  
e-mail: nove76@hotmail.it  
Ragioniera, si occupa della famiglia a tempo pieno. Socia attiva dal 2009, delegata per il territorio di Cremona dove risiede, entra nel direttivo nel 2012. È referente dell'area Comunicazione e si occupa delle pubblicazioni associative.



#### ■ Consigliere: Eduardo Tornambene

cell AST 338 7145812 - cell 329 1428922  
e-mail: e.tornambene@sclerosituberosa.org  
Ragioniere e manager privato attivo come socio dal 2008, entra nel direttivo nel 2012. Ha avviato diverse attività micro-imprenditoriali in Sicilia e risiede in provincia di Agrigento, dove rappresenta l'AST. È il referente del magazzino e delle spedizioni del materiale associativo, si occupa della gestione del sito web di cui è il web-master.



#### ■ Consigliere: Carmine Rosa

cell AST 338 6752316 - cell 340 5295193  
c.rosa@sclerosituberosa.org  
e-mail: rocarros@alice.it  
Dirigente di azienda industriale in pensione con la passione per la finanza. Dal 2009 si occupa della sua nipotina Sara. Delegato per la Basilicata. Dal 2012 è consigliere del Direttivo con la mission di affiliare sponsor.



## PIEMONTE

### Torino

Referenti: Prof. Nicola Migone  
tel. 011 633 6681  
Dr. Enrico Grosso tel. 011 633 6771  
UOADU Genetica Medica AZ. OSP. S. GIOVANNI BATTISTA  
Via Santena 19 • 10126 TORINO  
tel. 011 633 4481 • fax 011 633 5181  
e-mail: nicola.migone@unito.it  
egrosso@cittadellasalute.to.it

### Provincia Torino

Monica Orrù  
Ab: Strada Genova, 74  
10024 Moncalieri (To)  
E-mail: mok73@hotmail.it  
Cell: 3200270763

## LIGURIA

### Genova

Referenti: Dr.ssa Maria Giuseppina Baglietto  
Unità Operativa di Neuropsichiatria cattedra di Neuropsichiatria Inf. IST.G. GASLINI  
Dip. di Neuroscienze, Oftalmologia e genetica - Univ. di Genova  
L.go G. Gaslini 5 • 16147 GENOVA  
tel 0105636536 • fax 010381303  
e-mail: piabaglietto@ospedale-gaslini.ge.it  
Dr. Corrado Occella - (Direttore U.O.C. dermatologia) e Dr. Gian Maria Viglizzo (Dirigente medico dermatologia)  
Istituto Giannina Gaslini  
U.O.C. complessa di dermatologia • Genova  
tel. 010 5636/219 oppure 0105636/563

Referente: Dr. Gian Maria Viglizzo (dirigente medico dermatologia) - Istituto Gaslini - U.O.C. Complessa di dermatologia  
Tel 010 5636/219 oppure /563  
Responsabile: Prof.ssa Paola Mandich  
Centro di Coordinamento Aziendale per le Malattie Rare dell'IRCCS AOU San Martino IST (Genova)  
Ubicazione ambulatorio: stanze 1 e 2 del II piano del Dipartimento di Medicina Interna (DI.M.I), Viale Benedetto XV, n 6 (Accesso tramite tunnel e ascensore, seguire cartelli di indicazioni)  
Referente stanza 2  
Infermiera professionale Rosa Caneva  
Tel. Direzione 010 3538960 Ambulatorio 010 3538954 tutti i giorni ore 9 -12  
Fax 010 353 8946 - 010353 8972 Cell. aziendale 366 6319002  
E-mail gm@unige.it; malattierare@hsanmartino.it

### Savona

Dr. Roberto Gaggero  
U.O. Pediatria Ospedale San Paolo • Savona  
e-mail: garob@iol.it • cell 3356278716

## LOMBARDIA

### Milano

Referente: Prof. Alfredo Gorio  
A.O. SAN PAOLO Polo Universitario  
Univ. Studi di Milano,  
Facoltà Medicina e Chirurgia Laboratori di Farmacologia  
Via Rudini 8 • 20142 MILANO  
tel. 02 50323032 • fax 02 50323033  
e-mail: alfredo.gorio@unimi.it

Referente: Dott.ssa Francesca La Briola (adulti e neurologia)

A.O. SAN PAOLO Polo Universitario Centro per l'Epilessia  
Cell. 333 2375640 il martedì dalle 13.30 alle 14.30  
e-mail: francescalabriola@ao-sanpaolo.it  
segreteria: Silvia uenzi - tel 02 81844200/02/01 lun e mart dalle 10 alle 12  
Per la Pediatria : Prof.ssa Enrica Riva, direttore enrica.riva@unimi.it  
Al San Paolo è inoltre presente il Progetto DAMA (assistenza alle persone disabili con gravi problemi di comunicazione numero verde 840 02 7999).  
Gruppo per lo studio e la cura del TSC al San Paolo:  
http://www.ao-sanpaolo.it/news/?id=87

Referente: Dott. Sergio Harari  
Pneumologo OSPEDALE SAN GIUSEPPE (MI)  
Per prenotazioni visite ambulatoriali (pneumologia ambulatorio interstiziopatie): Tel. 02 85994156  
Per visita privata: Tel. 02 3311875  
e-mail: sharari@ilpolmone.it

### Monza:

Nuovo presidio pediatrico dedicato alla ST per emergenze e programmazione follow up:  
Referente: Dott. Angelo Selicorni  
A.O. "San Gerardo"  
Ambulatorio di Genetica Clinica Pediatrica  
Via Pergolesi 33 - 20052 MONZA  
tel. 039 2339043 (lun-ven 11:30 -13:30)  
email: geneticaclinicamonza@gmail.com

### Pavia:

Referente: Prof. Pierangelo Veggiotti  
Dipartimento di Clinica neurologica e psichiatria dell'età evolutiva  
ISTITUTO NEUROLOGICO CASIMIRO MONDINO  
Via Mondino 2 • 27100 PAVIA  
tel. 0382 - 3801 • e-mail: pveggiot@unipv.it

## VENETO

### Padova

Referente: D.ssa Irene Toldo  
Neurologia Pediatrica - Clinica Pediatrica, Dip. AIS per la salute della Donna e del bambino - Az. Ospedaliera - Univ. di Padova  
Via Giustiniani 3 • 35128 PADOVA  
tel. 049 8215474 • 8218094 fax 049 8215430  
e-mail: irene.toldo@unipd.it

### Vicenza

Referente: Dr. Piergiorgio Miottello  
A.S.U.L.S.S. 3 • OSPEDALE NUOVO  
Via die Lotti 40 • 36061 BASSANO DEL GRAPPA (VI)  
tel. 0424 885180 • fax 0424 885421  
e-mail: piergiorgio.miottello@aslbasano.it

### Treviso

Referente: D.ssa Benedetta Calliani - ULSS 7- Ospedale Santa Maria dei Battuti Conegliano - Via Brigata Bisagno 4 - 31015 Conegliano (TV)  
tel 0438-663279 - Fax 0438- 663751  
e-mail: benedetta.calliani@ulss7.it

## EMILIA ROMAGNA

### Bologna

Referente: Dr. Giuseppe Gobbi  
Segreteria: Daniela Cometti  
Dip. Mat. Inf.le Pres. Osp. Bellaria Maggiore  
Ospedale Maggiore "C.A. Pizzardi"  
Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile  
Largo Nigrisoli 2 • 40133 BOLOGNA  
tel/fax 051 6478461 (h. 8 - 14)

e-mail: giuseppe.gobbi@ausl.bologna.it

Referente: D.ssa Iria Neri  
Clinica Dermatologica ospedale Sant'Orsola  
Via Massarenti, 1 - 40138 Malpighi (BO)  
Ambulatorio per la presa in carico e la cura delle Malattie Rare pediatrico ed adulti - padiglione 29 - prenotazioni dalle 12.30 alle 14.00 al tel. 051 6363475  
Visite il venerdì pom dalle 14.30 alle 16.30  
Tel. 051 6363783 - e-mail: iria.neri@unibo.it  
Collaboratore: dott. Riccardo Balestri  
e-mail: riccardo.balestri2@unibo.it

## TOSCANA

### Firenze

Referente: Dr.ssa Marzia Guarnieri  
Collaboratrice esterna AST  
e-mail: m.guarnieri@katamail.com  
Sez. Neurologia e Neurofisiopatologia della Clinica Pediatrica  
1°AZ. OSPEDALIERA A. MEYER  
Via Luca Giordano 13 • 50132  
tel. 055 5662534 • fax 055 570380

Referente: Dott. Flavio Giordano  
Specialista in Neurochirurgia - Neurochirurgia Osp. Pediatrico Meyer  
V.le Pieraccini 24 - 50139 Firenze

### Siena

Referente: Dr.ssa Gabriella Bartalini  
Dipartimento Attività Integrata Materno Infantile  
Struttura Complessa di Pediatria A.O. Università Senese - POLICLINICO "LE SCOTTE"  
Viale Bracci • 53100 SIENA  
tel. 0577 586581 • 586526 • 586547 (segr.)  
fax 0577 586143 • e-mail: bartalini4@unisi.it

## MARCHE

### Ancona

Referenti: Dr. Cesare Cardinali  
Direttore U.O. Neuropsichiatria Infantile  
Dr.ssa Nelia Zamponi  
Resp. Centro Reg.le contro l'Epilessia Inf.le - AZ. OSPEDIAL. "G. SALESI"  
Via Corridoni 11 • 60123 ANCONA  
tel. 071 596 2501 • 2507-2504-2526  
fax 596 2502  
e-mail: npisalesi@ao-salesi.marche.it  
Dott.ssa Claudia Passamonti  
Psicologa, ricercatrice - Azienda Osp. "G. Salesi"  
tel. 071596 2504 • cell. 331852932  
e-mail: claudia.passamonti@unibo.it

## UMBRIA

Referente: Prof. Alberto Verrotti  
Clinica Pediatrica, Università di Perugia,  
Ospedale Policlinico Silvestrini,  
Via Andrea delle Fratte, Perugia  
tel: 075/ 5784415  
mail: alberto.verrottidipianella@unipg.it

## LAZIO

Coordinatore Regionale e Delegata  
Antonia De Caro  
c/o Municipio VIII - Roma Delle Torri  
Via N. Balbiani, 12 - 00133 Roma  
Ab.: Via Solarino, 13 - 00133 Roma  
Cell 338 1574996  
E-mail: antoniadecaro1977@gmail.com  
Cell AST 338 6731089



Referenti: Dr.ssa Sandra Giustini  
Sportello Malattie Rare  
Policlinico Umberto I  
Viale del Policlinico, 155 – 00186 Roma  
Tel. 06 49976914  
e-mail: malattierare@policlinicoumberto1.it

Referente: Prof. Paolo Curatolo  
Servizio di Neuropsichiatria Infantile  
Policlinico di Tor Vergata  
Viale Oxford, 81 – 00133 Roma  
Tel. 06 41400165 Fax. 06 41400343  
e-mail: curatolo@uniroma2.it

Referente: Dr.ssa Raffaella Cusmai  
Div. Di Neurologia – Osp. Bambino Gesù  
P.zza S. Onofrio, 4 – 00165 Roma  
Tel. 06 68592585 – CUP 06 68181  
e-mail: cusmai@opbg.net

Referente: Dott. Giacomo Di Zazzo  
UO di Nefrologia e Dialisi – Osp. Bambino Gesù – IRCCS  
P.zza S. Onofrio, 4 – 00165 Roma  
Tel. 06 68592393 – Fax. 06 68592602  
e-mail: giacomo.dizazzo@opbg.net

Referente: Prof. Eugenio Raimondo  
Specialista in Odontostomatologia  
c/o Studio  
Via Ippolito Nievo, 61 – 00153 Roma  
Tel. 06 58 13375 – cell. 337783527  
e-mail: eugenioraimondo@tiscali.it  
Sito: www.eugenioraimondo.it

Referente: Dott. Luca Wongher  
Dirigente Urologo Ospedale S. Pertini – Roma  
Urologia Nefrologia per ST  
Tel. 06 41433574  
E-mail: luca.wongher@aslromab.it

Referente: Pro. Massimo laurenza  
Specialista in Dermatologia Clinica e Dermo-  
sifilopa  
Studio privato in convenzione con AST  
e-mail: m.laurenza@tin.it

Referente: Dott. Corrado Angelo  
Responsabile Centro Clinico Genodermatosi  
IDI – Istituto Dermopatico Immacolata  
Via Monti di Creta, 104 – 00167 Roma  
e-mail: c.angelo@idi.it  
Sito: www.idi.it

Centro Clinico Genodermatosi  
Tel. 06 6646 – 4092 oppure – 4082  
Prendere appuntamento il martedì

## ABRUZZO

Referenti: Dr.ssa Sara Matricardi  
Centro Universitario di Neurologia Pediatrica  
Clinica Pediatrica  
Policlinico Universitario SS Annunziata  
Via dei Vestini 5  
66100 Chieti  
tel. 0871 358653 opp. 358018  
e-mail: sara.matricardi@yahoo.it

## CAMPANIA

**Napoli**  
Referente: Dr. Salvatore Buono  
AZ. OSP. SANTOBONO • PAUSILIPON - Pad.  
"Ravaschieri" • Neurologia (II piano)  
Via Mario Fiore 8 • 80128 NAPOLI  
tel. 081 2205823  
e-mail: salvatore.buono@tiscali.it

Referente: Dott.ssa Roberta D'Amato  
Specialista in nefrologia - ir.Resp. Ambulatorio  
NephroCare EnneE  
Via P.Castellino 141 • Napoli  
Accesso gratuito previa prenotazione  
tel. 081 5452655

## PUGLIA

Referente: Dr.ssa Lucrezia De Cosmo  
Servizio di Neurologia Neonatale  
Div. di Neonatologia e Terapia Intensiva  
Policlinico di Bari  
Piazza Giulio Cesare 11 • 70124 Bari  
tel. 080 5565345 fax 080 5592290  
e-mail: dlucrazia@yahoo.com

## CALABRIA

**Cosenza**  
Referente: Prof. Eugenio Raimondo  
Odontoiatra  
SEDE DI PAOLA • Contrada Tina snc  
87027 Paola (CS) - tel. 0982/621005  
e-mail eugenioraimondo@tiscali.it  
Sito: www.eugenioraimondo.it  
cell. 337783527

## Catanzaro

Referente: Prof.ssa Daniela Concolino  
Pediatria – Univ. "MagnaGraecia" di Catanzaro  
c/o Ospedale Pugliese  
V.le Pio X – 88100 Catanzaro  
Tel. 0961 883462  
e-mail: dconcolino@unicz.it

## SICILIA

Referente: Prof. Martino Ruggieri  
Cattedra di Pediatria, Dipartimento di Processi  
Formativi Univ. degli studi di Catania  
Policlinico Universitario di Catania, Edificio 3,  
Ambulatorio 17 [Ambulatorio "Malattie Neurocutanee"]  
Via S. Sofia, 78 • 95124 Catania  
tel. 095 3782262/263 (Reperto - U.O. Neuro-  
chirurgia) tel. 095 3781209 (Ambulatorio ma-  
lattie neurocutanee: Merc/Gio matt.)  
tel. 095 3781500 [prenotazioni ambulatorio  
(codice ambulatorio 6010F)]  
cell. 3385084769 • codice ordine medici  
(CT10300) e-mail: m.ruggieri@unicz.it;  
m.ruggieri@isn.cnr.it

Referente: Prof. Gaetano Tortorella  
Dr.ssa Maria Bonsignore  
U.O. neuropsichiatria Inf.le Dip. di Pediatria  
POLICLINICO UNIV. G. MARTINO  
Via Consolare Valeria • 98128 MESSINA  
tel. 090 2212907  
Prof. Tortorella • tel. 090 2212915  
e-mail: gaetano.tortorella@unime.it  
Dr.ssa Bonsignore • fax 090 2930414  
e-mail: mbonsignore@unime.it

## SARDEGNA

Referente: Dr.ssa Loredana Boccone  
U.O. Day Hospital e Ambulatorio di Genetica  
Clinica e Malattie Rare  
Clinica Pediatrica 2a Presidio Ospedaliero Mi-  
crocitemico Via Jenner • 09121 Cagliari  
Tel. 070 6095666 • Fax: 070 6095532  
e-mail: lboccone@mcweb.unica.it

COMITATO SCIENTIFICO



**Dott. MIOTTELLO PIERGORGIO**  
Coord. Comitato Scientifico Neuropsichiatra  
Infantile Osp. Nuovo Bassano Del Grappa  
e-mail: piergiorgio.miottello@aslbasano.it



**Prof. CURATOLO PAOLO**  
Neuropsichiatra Infantile  
Policlinico Tor Vergata Roma  
e-mail: curatolo@uniroma2.it



**Prof.ssa NERI IRIA**  
Dermatologa Clinica Dermatologica Osp.  
Sant'Orsola, Malpighi Bologna  
e-mail: iria.neri@unibo.it



**Dott.ssa BALDELLI ALESSANDRA**  
Endocrinologa Comitato  
Per L'educazione Teapeutica Onlus Roma  
e-mail: abadel@tin.it



**Dott. GIACOMO DI ZAZZO**  
Nefrologo Osp. Bambin Gesù (Roma)  
e-mail: giacomo.dizazzo@opbg.net



**Dott.ssa PETRONI PATRIZIA**  
Psicologa Milano  
e-mail: patrizia.petroni@tiscali.it



**Dott.ssa BARTALINI GABRIELLA**  
Pediatria - Osp. Le Scotte Siena  
e-mail: bartalini4@unisi.it



**Dott. GOBBI GIUSEPPE**  
Neuropsichiatra Infantile  
Ospedale Maggiore Bologna  
e-mail: gobbi@ausl.bologna.it



**Prof. RUGGIERI MARTINO**  
Pediatria Università di Catania Catania  
e-mail: m.ruggieri@unicz.it



**Dott. BUONO SALVATORE**  
Neurologo Osp. Santo Bono Napoli  
e-mail: salvatore.buono@tiscalinet.it



**Dott. HARARI SERGIO**  
Pneumologo Osp. San Giuseppe Milano  
e-mail: sharari@ilpolmone.it



**Dott. WONGHER LUCA**  
Urologo Dirigente Urologo Osp. Pertini Roma  
e-mail: luca.wongher@aslromab.it



**Prof.ssa CONCOLINO DANIELA**  
Pediatria con Spec. Genetica  
Univ. Magna Grecia di Catanzaro  
e-mail: dconcolino@unicz.it



**Prof. MIGONE NICOLA**  
Genetista Osp. San Giovanni Battista Torino  
e-mail: nicola.migone@unito.it

## ■ VALLE D'AOSTA

Referente Provincia di Aosta  
Bozzetti Tiziana  
Loc. Lillaz, 47  
11024 Montjovet (AO)  
cell 340 4147416  
e-mail markococo@hotmail.it  
cell AST 338 5702132

## ■ LOMBARDIA

Coordinatore Regionale e Delegato  
Provincia di Monza  
Stefano Ferrara  
c/o Associazione  
"Casa Del Volontariato"  
Via Correggio, 59  
20052 Monza (MI)  
Tel. 039 2025334  
Fax 039 2845326  
cell 348 9014676  
cell AST 338 7169467  
e-mail: drewski@tiscali.it  
www.casadelvolontariaromonza.it

Delegata Provincia di Milano  
Patrizia Petroni  
c/o Biblioteca del Centro Regionale  
Epilessia  
U.O. Neurologia II A. O. S Paolo  
Blocco B piano 9  
Via Rudinì, 8 - 20142 Milano  
Ab. V. Magenta, 24  
20023 Cerro Maggiore (MI)  
Cell 335 6441471  
e-mail: patrizia.petroni1@gmail.com  
cell AST 338 6239659

Delegata Provincia di Cremona  
Novella Riviera  
c/o Acli Provinciali di Cremona  
Via Cardinal Massaia, 22  
26100 Cremona (CR)  
Tel. 0372/800421  
Fax 0372/20577  
e. mail: cremona@acli.it  
Ab. V. delle Querce 23  
26040 Gerre de' Caprioli (CR)  
Tel. 0372/58435  
Cell 347/5987293  
e-mail:  
n.riviera@sclerosituberosa.com  
cell AST 338 7154761

Referente Provincia di Pavia  
Venera De Martino Silvestro  
c/o "I.R.C.C.S.  
Casimiro C. Mondino"  
Via Verdi, 9 - 27010 Ceranova (PV)  
Tel. 0382 954911  
cell 330 387364  
e-mail: venerasilvestro@libero.it  
Cell AST 338 6052852

Delegata Provincia di Varese  
Luisella Graziano  
c/o "URP" del Presidio Ospedaliero  
di Tradate  
Piazzale Zanaboni - 21049 (VA)  
Ab V. S. Michele 32  
21040 Venegono inferiore (VA)  
Tel. 0331 827540  
Cell 340 3042186  
E-mail. dubinik@alice.it  
Cell AST 338 6273079

## ■ PIEMONTE

Coordinatrice Regionale e Delegata  
Provincia di Novara  
Raffaella Cavalleri  
c/o Comunità il Campo  
St. Provinciale 238 n. 1  
13868 Sostegno (BI)  
Ab.: V. Cavaglietto, 8  
28010 Cavaglio D' Agogna (NO)  
Tel. 032 2806020  
Cell 339 8735359  
E-mail: lella.cavalleri@hotmail.com  
Cell AST 366 5705806

Delegato Provincia di Torino  
Mauro Ponzone  
c/o "Sala lezioni del complesso  
di Genetica Medica"  
Ospedale San Giovanni Battista  
Via Santena, 19-10126 Torino  
Ab. : Via Giordano Bruno 53/b  
10134 TORINO  
Cell 347 7984830 - Tel. 011 3049724  
E-mail: ponzonemauro@yahoo.it  
Cell AST 338 5733206

Referente Provincia di Cuneo  
Antonella Cravero  
Ab.: Via della Chiesa 19  
12042 Bra (CN)  
Cell 349 6618115  
Cell 338 5733206  
E-mail: antonellacravero@virgilio.it  
Cell AST 338 6008236

## ■ VENETO

Coordinatore Regionale e Delegata  
Provincia di Vicenza  
Bruna Donazzan  
c/o Coordinamento C.A.Sa.  
sede Ospedale S. Bassiano  
Via Liotti  
36061 Bassano del Grappa (VI)  
e-mail: bruna.donazzan@gmail.com  
Ab.: Via Albere, 18  
36060 Romano D'Ezzelino (VI)  
Tel. 0424 34078 / 0424 559017 Cell  
334 3540876  
Cell AST 337 1065194

Referente Provincia di Vicenza  
Giuseppe Busnardo  
Ab: Via Silvio Pellico, 5  
36060 Romano D'ezzellino (VI)  
e-mail: gbusnar@tin.it  
Tel. 0424 513751  
Cell AST 338 7143957

Referente Provincia di Venezia  
Myriam Dametto  
Ab: Via Roma, 31  
30020 Fossalza di Piave (VE)  
Tel. 0421 67685  
Cell 333 3112473  
Cell AST 338 6750399

## ■ TRENTO ALTO ADIGE

Referente Provincia di Trento  
Amelia Ferrari  
Ab. V. Don Santo Amistadi, 12  
38087 Roncone (TN)  
Cell 333 2646321  
Cell AST 338 7124744  
e-mail: luisanny28@yahoo.it

## ■ FRIULI VENEZIA GIULIA

Referente Provincia di Pordenone  
Paola Viol  
Ab.: Via Latisana, 2  
33077 Sacile (PN)  
Cell 335 6196918  
E-mail: paola@covrepiazza.it  
Cell AST 338 5702898

## ■ LIGURIA

Coordinatore Regionale e Delegato  
Provincia di Genova  
Francesca Macari  
c/o Municipio VI  
Medio Ponente Genova  
Via Sestri, 7 Piano 1  
16153 Genova  
Ab. Via Andrea Costa, 10/4  
Scala C - 16154 Genova  
E-mail:  
macari.francesca@gmail.com  
Cell AST 335 8282000

Referente Provincia di Savona  
Renato Tobia  
Ab V. della Pace, 123  
17011 Albisola Superiore (SV)  
Tel. 019 484017  
Cell 328 2228505  
E-mail: renatotobia@libero.it  
Cell AST 338 7185992

## ■ EMILIA ROMAGNA

Coordinatore Regionale e Delegata  
Provincia di Modena  
Manuela Magni  
c/o Punto Unico Del Volontariato,  
Azienda Ospedaliero Universitaria di  
Modena  
Largo del Pozzo, 71  
41124 Modena  
Ab.: V. B. Manni 8  
41057 Spilamberto (MO)  
Tel. 059 785939  
Cell AST 338 6268129  
E-mail: i.cuoghi@alice.it

Referente Provincia di Bologna  
Baldini Anna  
c/o Associazione per Disabili  
Praticamente e Associazione  
A.N.M.I.C.  
Piazza Gramsci, 21  
40026 Imola (BO)  
Ab.: Via Massimo Villa 40026  
Imola (BO)  
tel. 0542 43608  
Cell 339 8970446  
E-mail: baldini-anna@libero.it  
Cell AST 338 6673306

Referente Provincia di Ravenna  
Baldini Adriana  
Ab. V. della Costituzione 93  
48012 Bagnacavallo (RA)  
Cell 333 6405064  
Cell AST 338 6432731  
E-mail: baldiniandriana@libero.it

## ■ TOSCANA

Coordinatore Regionale e Delegata  
Provincia di Pisa  
Vania Bulleri  
c/o Misericordia Soiana Morrone

Via P. Capponi, 22  
56030 Soiana (PI)  
Ab.: Corte dei Tigli, 5  
56030 Terricciola (PI)  
Tel. 0587658350  
E-mail: colombininico@libero.it  
Cell AST 338 6282094  
E-mail: colombininico@libero.it

Referente Provincia di Firenze  
Nucci Elia  
cell 3386130243  
tel. 055878172  
email: elianucci1953@libero.it

Delegato Provincia Di Arezzo  
Vannuccini Stefano  
c/o Fratres Laterina  
Corso Italia, 38  
52020 Laterina (AR)  
Ab.: Via 2 Giugno 16  
52020 LATERINA (AR)  
tel. 0575 894441  
Cell 3296132589  
e-mail citroenallodola@gmail.com  
Cell AST 338 5701386

Referente Provincia di Livorno  
Barbara Rossi  
Ab: Via Vittorio Veneto, 31  
57016 Rosignano Solvay (LI)  
Via ferrari 22  
Cell 328 6437609  
E-mail: barbara.rossi13@tin.it  
Cell AST 338 7143072

**UMBRIA**  
Coordinatore Regionale e Delegata  
Provincia di Terni  
Susanna Durante  
Ab.: Via Rossini, 202  
05100 Terni  
Tel. 0744281940-Cell 328 9043274  
E-mail: susid@libero.it  
Cell AST 338 5707749

Delegato Provincia di Perugia  
Andrea Novembre  
c/o Ospedale San Giovanni Battista  
I° piano  
Via Massimo Arcamone  
06034 Foligno (PG)  
Ab.: Trav. Papa Giovanni XXIII  
06038 Spello (PE)  
Tel. 0742 652691  
Cell 3471806869  
E-mail andrea9mbre@alice.it  
Cell AST 338 6281622

**LAZIO**  
Delegata Provincia di Roma  
Antonia De Caro  
c/o Municipio VIII,  
Roma Delle Torri  
Via N. Balbiani, 12 - 00133 Roma  
Ab.: Via Solarino, 13  
00133 Roma  
Cell 338 1574996  
E-mail: decaro.antonina@virgilio.it  
antoniadecaro1977@gmail.com  
Cell AST 338 6731089

Referente Provincia di Rieti  
Ballarin Daniela  
c/o Ospedale di Rieti Tribunale  
dei Diritti Del Malato  
02100 Rieti  
Ab.: Piazza Salvo d'Acquisto, 2  
02100 Rieti  
Cell 3392400424  
E-mail: danielaballarin@alice.it  
Cell AST 338 7140089

Referente Provincia di Roma  
Rosanna Balducci  
E-mail: rosannabalducci@alice.it  
Cell 338 7152046

**MARCHE**  
Delegata Provincia di Ancona  
Monica Balducci  
c/o Presidio Ospedaliero di  
Alta Specializzazione G. Salesi  
Via F. Corridoni, 11  
60123 Ancona  
Ab. V. 4 novembre 4  
60037 Monte S. Vito (AN)  
Tel. 071 740695  
Cell 331 9008877  
E-mail:  
monica.balducci72@gmail.com  
Cell AST 338 6287792

**ABRUZZO**  
Referente Provincia di Chieti  
Monia Ferrilli  
Ab.: Contrada Ributtini, 31  
66051 San Salvo cupello (CH)  
Tel. 0873547363-Cell 3495356909  
Email: moniaferrilli@hotmail.it  
Cell AST 338 6291139

**CAMPANIA**  
Coordinatore Regionale e Delegata  
Provincia di Napoli  
Cito Paola  
Via Antonietta De Pace, 25/d  
80141 Napoli  
Ab. Vicolo Gabella Vecchia, 49  
80142 Napoli  
Tel. 081 5543109  
Cell 349 2624173  
Cell AST 338 6051769

Referente Provincia di Napoli  
Roberta Bozza  
Ab.: Via Basile 24 - 80136 NAPOLI  
Cell 333 1820069  
E-mail: bozzaroberta@libero.it  
Cell AST 338 7149548

**BASILICATA**  
Delegato Provincia di Potenza  
Carmine Rosa  
c/o Parco Baden Powell  
Via Angilla Vecchia  
85100 Potenza  
Ab.: Via Addone, 29  
85100 Potenza  
Tel. 097124073 - Cell 340 5295193  
e-mail: rocarros@alice.it  
Cell AST: 338 6752316

**PUGLIA**  
Referente Provincia di Bari

Barbara Pascazio  
Cell 328 9376037  
E-mail: barbarapascazio@hotmail.it  
Cell AST 338 7152046

**CALABRIA**  
Referente Provincia di Cosenza  
Ida Mendicino  
c/o CSV Provinciale  
Ab.: Via Calabria, 9  
87030 Carolei (CS)  
Tel. 0984 1800520  
Cell 348 9369783  
E-mail: idamendicino@inwind.it  
Cell AST 338 7160038

**SARDEGNA**  
Coordinatore Regionale e Delegato  
Provincia di Cagliari  
Efisio Bachis  
Ab. Via Guido Rossa, 14  
09010 Siliqua (CA)  
Tel. 0781 73325  
Cell 334 1731318  
E-mail: ef.bachis@hotmail.it  
Cell AST 338 7149452

Delegata Provincia di Cagliari  
Maria Beatrice Manca  
C/o Comune di Decimomannu (CA)  
Ab. Via G. Leopardi 1/b  
09033 Decimomannu (CA)  
Cell 340 4035264  
e-mail: mary.bea62@yahoo.it  
Cell AST 338 6039618

**SICILIA**  
Coordinatore Regionale e Delegata  
Provincia di Trapani  
Armata Vita  
c/o Centro A.I.A.S Salemi  
C.da Francesco di Paola  
91018 Salemi (TP)  
Ab.: Via Francesco Crispi 91018  
Salemi (TP)  
Cell 339 8574731  
Email: blmlle@alice.it  
Cell AST 338 7162776

Delegato Provincia di Agrigento  
Eduardo Tornambene  
c/o Biblioteca del Comune  
di Ravanusa  
C.so della Repubblica, 13  
92029 Ravanusa (AG)  
Ab. : Via Pergusa, 72  
92029 Ravanusa (AG)  
Cell 329 1428922  
E-mail:  
e.tornambene@sclerosituberosa.org  
Tel. Uff.: 0922 1835661  
Cell AST 338 7145812

Referente Provincia di Siracusa  
Giuseppe Monego  
c/o Curia Arcivescovile  
Piazza Duomo, 5  
96100 Siracusa  
Ab. : Via Aristide Gabelli, 76/A  
96100 Siracusa  
Tel. 0931 463776 - Cell 333 6761405  
E-mail: peppus70@yahoo.it  
Cell AST 338 6037763



# Il Ministro incontra i Malati Rari

Anche l'AST presente all'incontro del 16 aprile 2014

Velia Maria Lapadula Presidente Nazionale A.S.T. onlus  
presidente@sclerosituberosa.org

**S**ei istanze assai chiare e precise sono infatti state presentate al ministro della Salute Beatrice Lorenzin e al presidente della Regione Lazio Nicola Zingaretti, dagli esponenti di tutte le principali organizzazioni italiane impegnate sul fronte delle Malattie Rare, durante l'incontro tenutosi il 16 aprile 2014 presso il Policlinico Umberto I di Roma

Fare il punto sulle Malattie Rare con tutti gli attori coinvolti, sia a livello nazionale che regionale, per una politica sempre più ispirata al miglioramento dell'assistenza e della ricerca questo è stato l'obiettivo dell'incontro.

"E' stato un evento unico per i Malati Rari - sottolinea Domenico Alessio, direttore generale del Policlinico Umberto I di Roma, struttura da sempre in prima linea in questo ambito, grazie anche al suo Sportello delle Malattie Rare - oltretutto per i loro familiari e per i professionisti in ambito socio-sanitario e ricerca che operano nel settore, soprattutto in un momento particolare in cui la Regione Lazio è impegnata in un pesante piano di recupero del deficit della Sanità regionale, in linea con

gli impegni presi con il Governo". Lodevole anche l'impegno assunto per migliorare la bozza del Piano Sanitario Nazionale sulle Malattie Rare. Rispetto a ciò il Ministro ha trovato ottime indicazioni grazie al lavoro emerso dal Progetto Europlan II cui hanno collaborato tutti gli attori coinvolti nel settore. In effetti così come concepito inizialmente, il Piano era a costo zero: l'ideale, quindi, sarebbe trovare dei fondi per finanziarlo almeno in parte. "Le persone affette da malattie rare

problema, le famiglie si sentono sole e l'assistenza territoriale non è coordinata in modo uniforme. Credo che in un Paese come il nostro dobbiamo essere in grado di dare risposte anche ai malati di malattie meno conosciute. Questo Piano è un passo avanti in tal senso".

Il Ministro della salute Beatrice Lorenzin ha firmato in seguito la trasmissione dello schema di Piano nazionale sulle Malattie rare (PNMR) alla Conferenza Stato-Regioni per l'approvazione definitiva e si aspetta

## Le 6 ISTANZE presentate

- 1) La funzione della Rete - Integrazione Ospedale Territorio
- 2) I DDL nel quotidiano del Malato Raro
- 3) La best practice del Volontariato Ospedaliero per le Malattie Rare: il modello Policlinico Umberto I -
- 4) Superiamo la Legge 279 [in realtà il Decreto Ministeriale 279/01, N.d.R.]
- 5) le 109 patologie: una nuova visione per il superamento delle disparità -
- 6) Valorizziamo la ricerca per rendere fruibili, come cure, i risultati

- ha sottolineato il Ministro Lorenzin  
- si ritrovano tutte con lo stesso

l'applicazione attraverso i piani attuativi. Cosa augurarci noi in AST onlus, così come nelle associazioni di rappresentanza unitaria?

Vista la presenza nel PNMR di uno specifico paragrafo dedicato alle Associazioni che si occupano di malattie rare e che in questo risulta la rilevanza del loro ruolo nel promuovere politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sociale e sanitaria, ci auguriamo che vengano disposte Risorse Dedicato. Questo potrebbe essere l'atto illuminante nell'applicazione del Piano





# la ricerca ringrazia.

Acquista i gadget AST.

Oltre a festeggiare e ricordare i momenti felici, potrai aiutare la ricerca sulla ST.

Tutti gli articoli sono personalizzabili: bomboniere per le ricorrenze, aceto balsamico, pergamene e tanti altri prodotti, tutti da scoprire sul nostro catalogo online.

Aiutaci anche facendo il passaparola fra i tuoi amici e parenti!

Potrete visionare l'intero catalogo sul sito:

[www.sclerosituberosa.org](http://www.sclerosituberosa.org)

e sulla pagina Facebook:

[www.facebook.com/UnaBombonieraPerLaRicercaSt](http://www.facebook.com/UnaBombonieraPerLaRicercaSt)



**ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA**

INFO:

Manuela Magni

[i.cuoghi@alice.it](mailto:i.cuoghi@alice.it) - cell. 338 6268129



## PER DONAZIONI **5X1000**

**CODICE FISCALE 96340170586**

**SU CONTO CORRENTE POSTALE N. 96653001**

**SU BANCA PROSSIMA S.P.A. IBAN: IT92 X033 5901 6001 0000 0003 561**

### **WWW.SCLEROSITUBEROSA.ORG**

