

IL PROGETTO

IL MINISTERO DELLA SALUTE sta lavorando da diversi anni sull'organizzazione della rete sanitaria che si occupa di malattie rare per identificare presidi medici di riferimento in ogni regione italiana.

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

Per questa ragione, dopo aver ospitato nel 2012 a Napoli il convegno internazionale sulla sclerosi tuberosa e aver organizzato molteplici conferenze in diverse regioni italiane, l'**Associazione Sclerosi Tuberosa ONLUS** e il suo **Comitato Scientifico** hanno pen-

sato a questo Convegno, invitando a partecipare le realtà che in Italia si occupano di sclerosi tuberosa a vario titolo, per fare insieme il punto sulla situazione attuale e sulle prospettive future, con riferimento a terapie e progetti innovativi.

Porteranno il contributo delle loro testimonianze, anche attraverso la presentazione di poster: i Centri italiani di cura, di assistenza e di ricerca scientifica e psico-sociale sulla sclerosi tuberosa, alcuni fra i maggiori specialisti italiani e stranieri, pazienti e familiari esperti. È da questa unione di esperienze e competenze che pensiamo si possa costruire un futuro migliore per tutti noi.

CON IL PATROCINIO DI



RIFERIMENTI AST ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS

Sede Nazionale C/o USL RM "A", Consultorio • Via dei Frentani, 6 • II° Piano • 00185 Roma
Segreteria Nazionale Roma: info@sclerosituberosa.org • Tel/Fax. 06.65024216 • 338.6747922
Coord. regione Lombardia: Stefano Ferrara • drewski@tiscali.it • Tel. 338.7169467

WWW.SCLEROSITUBEROSA.ORG

PROVIDER ECM STUDIO A&S S.R.L.

Via Bergamo, 8 - 20135 MILANO • Tel: 02.5990.2525 Fax: 02.8718.1593
E-mail: neurologia@studioaes.it - stefania.paruta@studioaes.it

**ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA**



**24-25
OTTOBRE
DUEMILA14**

**I PROGETTI ITALIANI E INTERNAZIONALI
DI RICERCA, CURA E ASSISTENZA PER
LA SCLEROSI TUBEROSA
COORDINAMENTO TRA I CENTRI MEDICI
E DI RICERCA SCIENTIFICA E SOCIALE**

**“IL FUTURO POSSIBILE:
INSIEME... SI PUÒ FARE,”**

SALA “VITMAN” • C/O ACQUARIO CIVICO • VIALE GADIO, 2 • MILANO

Il presente Evento è stato inserito nel piano formativo 2014 dello Studio A&S, Provider partecipante al programma nazionale ECM, quale attività di formazione per 100 Operatori del Sistema Sanitario. All'Evento sono stati attribuiti 5 Crediti Formativi ECM.

Gli attestati di partecipazione verranno rilasciati al termine dei lavori del giorno 25 ottobre; in caso di partenze anticipate, sarà indicato l'orario e non potranno essere assegnati i Crediti ECM. Ai fini dell'acquisizione dei Crediti Formativi è indispensabile la presenza effettiva al 100% della durata complessiva dei lavori e almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento.

IL PROGRAMMA

Venerdì 24 ottobre

- Ore 16.00 • 16.15 Registrazione dei partecipanti
- Ore 16.15 • 17.15 Benvenuto da parte delle autorità invitate (Regione Lombardia e Comune di Milano) e dei rappresentanti dell'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus
Velia M. Lapadula (Presidente)
Stefano Ferrara (Coordinatore regionale AST Lombardia)

Proiezione dello spot divulgativo *"Mai più solo"*, patrocinato da **Pubblicità Progresso**
Proiezione del cortometraggio *"l'Agnellino con le trecce"* (regista **Maurizio Rigatti**)
Presentazione del libro didattico *"Nino giallo pulcino"* Carthusia Edizioni.

- Ore 17.15 • 17.30 Introduzione ai lavori a cura del coordinatore del Comitato Scientifico AST
Piergiorgio Miottello
- Moderatori: **Piergiorgio Miottello, Fabrizio Dafano**
- Chi si occupa di Sclerosi Tuberosa in Italia? Necessità di procedere verso un'operatività condivisa.
Martino Ruggieri
- Ore 18.30 • 19.30 Presentazione dei poster dei presidi medici italiani di riferimento AST, in collaborazione con le delegazioni regionali AST

Sabato 25 ottobre

- Ore 08.30 • 08.45 Registrazione dei partecipanti

I SESSIONE

Moderatori: **Luca Wongher, Alessandra Baldelli**

- Ore 08.45 • 09.00 Testimonianze di pazienti e familiari
Carmine Rosa
- Ore 09.00 • 09.15 I progetti Telethon in Italia
Francesca Pasinelli
- Ore 09.15 • 09.45 Lezione magistrale: speranze di nuove terapie innovative per le persone affette da ST
Chris J. Kingswood
- Ore 09.45 • 10.00 Le manifestazioni renali nella ST, trattamenti e progetti in Italia e nel mondo
Giacomo Di Zazzo
- Ore 10.00 • 10.15 Le manifestazioni neurologiche nella ST, quali cure in Italia e nel mondo e il Progetto europeo "Epistop"
Paolo Curatolo
- Ore 10.15 • 10.30 Le manifestazioni polmonari nella ST: trattamenti e progetti in Italia e nel mondo
Sergio Harari

- Ore 10.30 • 11.00 Modelli di ricerca, cura e assistenza multispecialistica alle persone con disabilità dall'età pediatrica all'età adulta
Francesca La Briola, Elena Lesma, Filippo Ghelma

- Ore 11.00 • 11.15 La ricerca sulla ST in Italia con Telethon e nel mondo
Rossella Galli

- Ore 11.15 • 11.30 Discussione / Pausa

II SESSIONE

Moderatori: **Patrizia Petroni, Daniela Concolino**

- Ore 11.45 • 12.00 Aspetti odontostomatologici nelle sindromi rare: l'approccio al paziente con disabilità
Lucia Tettamanti
- Ore 12.00 • 12.30 Il trattamento dei disturbi comportamentali, aggressività, autolesionismo associati alla ST nel bambino e nell'adulto in Italia
Lucio Moderato
- Ore 12.30 • 12.45 La medicina narrativa nelle malattie rare
Piergiorgio Miottello
- Ore 12.45 • 13.00 L'AST in Europa e nel mondo. Il progetto E-TSC "DEA" di network di buone prassi internazionali
Carla Fladrowski Ferrara
- Ore 13.00 • 13.15 Aspetti psico-sociali connessi all'ambito familiare. Il progetto R.AST.A. Rete Ascolto Sociale AST
Velia Maria Lapadula, Giulia Mariani, Romina Moavero
- Ore 13.15 • 13.30 Dibattito e conclusioni / buffet
- Dalle ore 15.00 Incontri di lavoro:
Riunione del Comitato Scientifico Nazionale
Progetto R.AST.A.
I progetti di comunicazione: buone pratiche per la ricerca

A seguire tour della città di Milano

ALTRE ATTIVITÀ PREVISTE

- **Assemblea nazionale dei soci AST onlus**
il 26 ottobre ore 9.30-13.00 c/o "La casa dei diritti" - Via De Amicis 10, Milano
- **Weekend Sociale di Autonomia** dalle ore 14 del 24 ottobre fino alle ore 14 del 26 ottobre
Referente Sig.ra Luisella Graziano Cell AST onlus 338 6273079

È previsto un intrattenimento per bambini e ragazzi che non partecipano al Weekend

- 25 ottobre dalle 15 alle 18: gruppi di lavoro c/o Sala Vitman oppure in alternativa gita ai monumenti di Milano
- Pranzo sociale offerto dall'AST il 25 e il 26 ottobre
- Cene del 24 e del 25 con contributo di euro 15,00 a persona per cena

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Piergiorgio Miottello - Coordinatore Nazionale Comitato Scientifico AST onlus