

CHE COSA È LA SCLEROSI TUBEROSA?

Una patologia genetica rara che si manifesta con sintomi e gravità diverse.

Provoca tumori benigni ("tuberi") multipli in diversi organi, tra cui sistema nervoso centrale, cuore, reni, polmoni, occhi, cute.

È la principale causa genetica di epilessia, autismo e disabilità intellettive.

L'ASSOCIAZIONE SI PONE COME OBIETTIVI

- Informare
- Sostenere la ricerca scientifica
- Creare momenti di aggregazione sociale
- Promuovere i diritti e l'integrazione delle persone affette dalla patologia

COME CONTRIBUIRE

Con il tuo volontariato:

sito internet www.sclerosituberosa.org.

5 X mille:

firma nel riquadro indicando il ns
CODICE FISCALE 96340170586

Per donazioni:

C/C BANCARIO presso "Banca Intesa SanPaolo"
IBAN: IT48T 03069 09606 10000000 3561
BOLLETTINO POSTALE sul C/C n° 96653001



L'A.S.T.


L'Associazione Sclerosi Tuberosa - APS è un'Associazione nazionale di Promozione Sociale nata a Roma nel maggio del 1997. Fa parte di TSCi-Tuberous Sclerosis Complex International e ETSC-European Tuberous Sclerosis Complex

ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA

Cell 338.67.47.922

info@sclerosituberosa.org www.sclerosituberosa.org

  AST - Associazione Sclerosi Tuberosa

 Associazione Sclerosi tuberosa



**INCONTRO APERTO SULLA
SCLEROSI TUBEROSA**

"L'IMPORTANZA DELLA RETE TERRITORIALE"

Sabato 15 aprile 2023

dalle ore 8:30

**Tower Genova Airport
Hotel & Conference Center**

via Pionieri e Aviatori d'Italia 44 16154 Genova

CON IL PATROCINIO DI:

Incontro aperto sulla Sclerosi Tuberosa: "l'importanza della rete territoriale"

Ore 08:30
Registrazione partecipanti

Moderano

Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST - Bologna
Edvige Veneselli, neuropsichiatra infantile, membro del Comitato Scientifico AST - Genova

Al termine di ogni intervento la platea potrà intervenire per rivolgere domande al relatore

Ore 09:00

Saluti dell'AST e introduzione

Francesca Macari, Presidente AST
Carla Fladrowski, Co-Presidente AST referente per la rete dei medici e rappresentante internazionale

Ore 09:15

Saluti istituzionali

*Giovanni Toti, Presidente Regione Liguria

Ore 09:25

Le politiche sociosanitarie della Regione e del Comune

*Giacomo Raul Giampedrone, Assessore Politiche socio sanitarie e Terzo Settore Comune di Genova
Lorenza Rosso, Assessore Servizi sociali, Famiglia e Sanità Comune di Genova

Ore 09:40

La presa in carico di persone ST e la continuità di cura nei centri:

- *GASLINI*

Margherita Mancardi, UOC Neuropsichiatria Infantile

- *OSPEDALE POLICLINICO SAN MARTINO*

Paola Mandich, referente centro malattie rare, Dirigente Dipartimento di genetica medica
Giuseppe Cittadini, Direttore S.S.D. Radiologica generale dell'Ospedale Policlinico San Martino
Flavio Villani, Direttore UOC Neurofisiopatologia e Centro Regionale per l'Epilessia, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino

Ore 10:50

Tutela e promozione dei diritti dei malati rari

Eva Pesaro, Vice Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Ore 11:00

Il ruolo di pazienti e caregiver nel fare rete

Paola Mazzuchi, referente del Gruppo Malattie Rare Liguria, Presidente LND Famiglie Italiane

Ore 11:10

Presa in carico del territorio: servizi socio sanitari e riabilitativi

Sara Di Stefano, direttore sanitario Fondazione Cepim Centro di riabilitazione e diurno accreditato
*Monica Moscardi, Co.Ser.Co

Ore 11:40

Sviluppo del Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Sclerosi Tuberosa (ReST)

Paola Torreri, Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Ore 11:50

Notizie dalla ricerca

Ore 12:30

Conclusioni

Carla Fladrowski, Co-Presidente AST referente per la rete dei medici e rappresentante internazionale
Francesca Macari, Presidente AST

* = Relatore in attesa di conferma

Informazioni: La partecipazione è gratuita e aperta. Comunicare la partecipazione a info@sclerosituberosa.org
Concluso l'evento, sarà possibile richiedere attestato di partecipazione scrivendo a info@sclerosituberosa.org

Segreteria AST: info@sclerosituberosa.org tel. 338 6747922 - 335 8282000

Responsabile Scientifico: Giuseppe Gobbi neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST - Bologna