

La **Sclerosi Tuberosa** è una malattia genetica caratterizzata da un coinvolgimento multi sistemico e grande variabilità clinica.

La conoscenza dei geni coinvolti e delle proteine alterate ha permesso di riconoscere la storia naturale della malattia e di comprendere che quest'affezione è molto più frequente di quanto rilevato fino ad oggi e che solamente meno della metà dei soggetti affetti presenta un grave deficit neuropsichico.

Gli obiettivi del convegno sono di far conoscere la clinica, le terapie possibili e i bisogni delle persone affette da Sclerosi Tuberosa, facilitando la presa in carico multidisciplinare e il lavoro d'equipe tra professionisti dell'ospedale e quelli del territorio. Lo scopo finale è di offrire all'utenza le strade più adeguate per la soluzione dei problemi legati alla malattia.

DESTINATARI DEL CONVEGNO:

Medico Chirurgo (tutte le discipline mediche), Psicologo, Fisioterapista, Educatore professionale, Infermiere, Infermiere pediatrico, Logopedista, Tecnico di neuro fisiopatologia, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

La partecipazione è gratuita.

N° partecipanti: 60.

Si prega di inviare l'adesione, anche per e-mail, o di comunicarla telefonicamente alla Segreteria Organizzativa.

- Con il patrocinio di
- Regione Veneto
- Province di Vicenza e Treviso
- Comune di Bassano del Grappa
- Comune Borso del Grappa (TV)
- SINPIA
- Federazione Uniamo Malattie Rare
- Consulta Nazionale delle Malattie Rare
- CASA (Coordinamento Associazioni in ambito Salute)
- Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Vicenza



SEGRETERIA SCIENTIFICA

Piergiorgio Miottello

S.C. di Neuropsichiatria Infantile
Azienda Sanitaria ULSS n. 3

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Bruna Donazzan

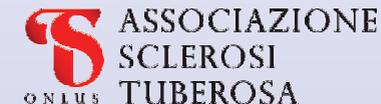
Delegazione AST Veneto
Tel. 0424/34078 0424/559017
e-mail: gbusnar@tin.it

Alessandra Bosio

S.C. di Neuropsichiatria Infantile
Tel. 0424/885180
Fax. 0424/885419
e-mail: npi@aslgrassano.it

PER INFO:

www.sclerosituberosa.org
info@sclerosituberosa.org



Dipartimento Materno Infantile
Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile

APPROCCIO MULTISPECIALISTICO ALLA SCLEROSI TUBEROSA

VENERDI 18 GIUGNO 2010

ore 14.30

*Sala Convegni
Ospedale "S. Bassiano"
Bassano del Grappa*



**APPROCCIO
MULTISPECIALISTICO
ALLA SCLEROSI TUBEROSA**

RELATORI e MODERATORI

Gabriella Bartalini

UOC di Pediatria-Ospedale S.Maria Le Scotte-Siena
Comitato scientifico AST

Bertuola Clara

SC di NPI-Bassano del Grappa

Aldo Bonfante

UO di Genetica-Bassano del Grappa

Amedeo Buzzo

SC Cure Pimarie-Bassano del Grappa

Emanuele Turinese

SC di Neurologia-Bassano del Grappa

Anna Belloni Fortina

Dipartimento di Pediatria-Università di Padova

Stefano Calabro

SC di Pneumologia-Bassano del Grappa

Paola Facchin

Dipartimento di Pediatria-Università di Padova

Mirella Finco

Pediatra di Famiglia ACP Jacopo da Ponte
Bassano del Grappa

Velia Maria Lapadula

Presidente Nazionale AST

Maria Loretta Lazzaretto

Medico di Famiglia-Rappresentante ASL FIMMG
Bassano del Grappa

Nicola Migone

Genetica Medica-Università di Torino
Comitato scientifico AST

Piergiorgio Miottello

SC NPI, Bassano del Grappa
Comitato scientifico AST

Francesco Paladin

UOC di Neurologia -Ospedale di Venezia

Maria Valentina Pellanda

SC di Nefrologia-Bassano del Grappa

Patrizia Petroni

Psicologa, Milano

Comitato scientifico AST

Roberto Zeppellini

SC di Cardiologia-Bassano del Grappa

**VENERDI 18 GIUGNO 2010
ore 14.30**

ore 14.30 **Saluto di benvenuto
Presentazione del corso**
Velia Maria Lapadula

ore 14.45 **La Sclerosi Tuberosa
Inquadramento e diagnosi**
Piergiorgio Miottello

ore 15.00 **Dalla genetica alla clinica**
Nicola Migone

1^a sessione

PATOLOGIA E CLINICA D'ORGANO

Moderatori: Aldo Bonfante
Amedeo Buzzo

ore 15.15 **Il Sistema nervoso centrale**
Emanuele Turinese

ore 15.30 **Il rene**
Maria Valentina Pellanda

ore 15.45 **Il polmone**
Stefano Calabro

ore 16.00 **Il cuore**
Roberto Zeppellini

ore 16.15 **La cute e il derma**
Anna Belloni Fortina

ore 16.30 **Discussione**

ore 16.45 **Coffee Break**

2^a sessione

Moderatori: Maria Loretta Lazzaretto
Mirella Finco

ore 17.00 **Aspetti cognitivo-comportamentali**
Patrizia Petroni

ore 17.15 **L'adolescenza**
Clara Bertuola

ore 17.30 **La cartella informatizzata per le
malattie rare**
Paola Facchin

ore 17.45 **Discussione**

ore 18.00 **Nuove frontiere terapeutiche:
la rapamicina**
Gabriella Bartalini

ore 18.15 **La stimolazione del nervo Vago
nella cura dell'epilessia
farmacoresistente**
Francesco Paladin

ore 18.30 **Il ruolo delle associazioni:
AST nazionale e regionale**
Piergiorgio Miottello
Rappresentanti AST

ore 18.45 **Discussione**

ore 19.00 **Test finale e questionario di
gradimento**

Evento in fase di accreditamento.
Sarà rilasciato attestato di partecipazione, e
qualora previsto certificato ECM.