

# Progetto **supeRare** D U E M I L A D O D I C I

## INTERNATIONAL TSC CONGRESS

6-9 SETTEMBRE 2012

CASTEL DELL'OVO - NAPOLI - ITALY



ONLUS

ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA



# BENVENUTI

Con il supporto del Comitato Scientifico dell'AST onlus e l'attivazione delle massime realtà medico-scientifiche italiane e straniere si è organizzato il Convegno Internazionale TSA formativo a livello internazionale.

Dalla data l'ultimo convegno svoltosi nel Settembre 2011 a Belfast, le novità scientifiche sono molto attese: gli aggiornamenti sulla nuova opzione terapeutica per la Sclerosi Tuberosa, la formazione trasversale in empowerment con le famiglie, lo scambio fra professionisti.

Un'occasione formativa fondamentale per i medici italiani e stranieri e per i ricercatori di tutto il mondo, ma anche per i pazienti e le famiglie che potranno parteciparvi per essere protagonisti sempre più del loro percorso di cura e cercare di indirizzare le scelte che la ricerca scientifica deve fare per tenere conto delle esigenze di cui il paziente è portatore in prima persona.

Verranno trattate le principali novità, emerse nell'ultimo periodo, relative ai diversi ambiti di coinvolgimento della patologia, suddivise in cinque Sezioni oltre ad una giornata di Welcome, come segue nel programma stilato.

Si prevede la traduzione simultanea inglese-italiano-inglese.



**Velia Maria Lapadula**

# WELCOME

*With the goal of international knowledge-building, the International TSA Congress has been organized through the support of the Scientific Board at the non-profit AST, as well as the efforts of top-quality medical/scientific organizations in both Italy and abroad.*

*Since the last congress held in Belfast, September 2011, there has been much anticipation surrounding the new scientific developments: updates on new treatment options for TSC, cross-training in "empowerment" with the patients' families, and exchange among professionals in the sector. This will be an important development opportunity for Italian and foreign doctors and researchers – but also for patients and their families, who will have a chance to participate and take on an increasingly*

*significant role in their own treatment process, helping guide the decisions to be made in scientific research so that the patients' real needs can be taken into account.*

*There will be time to focus on all of the major developments made over the last year, with regard to the various areas in which this disease comes into play (divided into 5 sections), in addition to a "Welcome Day," as outlined in the program.*

*Simultaneous interpretation will be provided in both English and Italian as necessary.*



Maschio Angioino - Napoli

# LE FINALITÀ DEL CONGRESSO

La TSC è una patologia multisistemica che coinvolge quasi tutti gli organi ed apparati dell'organismo, con particolare coinvolgimento del sistema nervoso centrale. La Sclerosi Tuberosa è inoltre una malattia genetica rara, molto complessa e in particolari circostanze, molto invalidante.

Le manifestazioni cliniche causate dalla patologia sono estremamente variabili - ogni persona ha sintomi diversi, addirittura anche nei gemelli monozigoti - in relazione alla localizzazione dei tuber, a quale è il gene mutato (TSC1 o TSC2) e ad altri fattori che la ricerca scientifica mondiale sta studiando.

Si va da persone asintomatiche, che possono vivere senza sapere di essere affette dalla malattia, all'estremo opposto, con casi di grave disabilità intellettiva, disturbi motori e di comportamento, epilessia farmaco-resistente, forme psicotiche, autismo e iperattività. Può essere causa di epilessie farmaco-resistenti, disturbi psichiatrici e comportamentali, danni renali fino alla necessità di dialisi e trapianto.

Lo scopo del congresso è fare un focus sullo stato dell'arte dei vari aspetti della patologia del Complesso Sclerosi Tuberosa ed in particolare sulla terapia farmacologica che negli ultimi anni sembra aver fatto grossi progressi con la scoperta degli inibitori del sistema m-TOR che potrebbero costituire la vera terapia etiologica della malattia.

L'obiettivo è quello di diffondere tali conoscenze a medici specialisti, pediatri, medici di base, ed anche, considerata la marcata valenza sociale della malattia, ai familiari, caregiver, educatori e agli affetti da ST, per promuovere pratiche e sostegni coretti per tutto ciò che riguarda il coinvolgimento e la gestione del paziente affetto da tale patologia.

# AIM OF THE CONGRESS

*TSC is a multi-system disease involving the central nervous system in particular, but affecting nearly all of the body's organs and systems. Tuberous sclerosis is also a rare genetic disease, very complex and in particular circumstances, very debilitating.*

*Clinical manifestations caused by the disease are extremely variable - each person has different symptoms, even in identical twins also - in relation to the location of tubers, in which the mutated gene (TSC1 or TSC2) and other factors that the world scientific research is studying.*

*They range from asymptomatic persons, who can live without knowing to be affected by the disease, the opposite extreme, with cases of severe intellectual disability, motor disorders and behavior, drug-resistant epilepsy, forms of psychosis, autism and hyperactivity. May be due to drug-resistant epilepsy, psychiatric and behavioral disorders, kidney damage until the need for dialysis and transplantation.*

*The purpose of the conference is to focus on a state of the art of various aspects of the pathology of tuberous sclerosis complex and in particular on drug therapy in recent years seems to have made much progress with the discovery of m-TOR inhibitors that could be the true etiological therapy of the disease.*

*The aim is to disseminate such knowledge to medical specialists, pediatricians, general practitioners, and also, given the strong social value of the disease, their families, caregivers, educators and with ST to promote and support practices and support for everything related to the involvement and management of patients with this disease.*

# INDICE / INDEX

Pag. 5	Comitati / <i>Committees</i>
Pag. 6   9	Programma / <i>Program</i>
Pag. 10   11	Informazioni scientifiche / <i>Scientific information</i>
Pag. 12   13	Informazioni generali / <i>General information</i>
Pag. 14   15	Programma sociale / <i>Social program</i>
Pag. 16   17	Elenco relatori / <i>List of speakers</i>
Pag. 18	AST Italia / <i>AST Italy</i>
Pag. 19	Partner del progetto / <i>Partners of the project</i>

# COMITATI / COMMITTEES

## *PRESIDENTE / PRESIDENT*

Salvatore Buono

## *COMITATO SCIENTIFICO AST ONLUS SCIENTIFIC COMMITTEE AST ONLUS*

Alessandra Baldelli (Roma)

Gabriella Bartalini (Siena)

Salvatore Buono (Napoli)

Paolo Curatolo (Roma)

Roberto Gaggero (Savona)

Lorenzo Genitori (Firenze)

Giuseppe Gobbi (Bologna)

Sergio Harari (Milano)

Nicola Migone (Torino)

Piergiorgio Miottello (Bassano del Grappa)

Patrizia Petroni (Milano)

Eugenio Raimondo (Roma and Paola CS)

Martino Ruggieri (Catania)

Pierangelo Veggiotti (Pavia)

Luca Wongher (Roma)

## *COMITATO ORGANIZZATORE LOCALE LOCAL ORGANIZING COMMITTEE*

Abate Mauro

Buono Salvatore

Graziano Stefania

Salvia Sibilla

Tucci Celeste

# PROGRAMMA - PROGRAM

GIOVEDÌ 6 SETTEMBRE / THURSDAY, SEPTEMBER 6<sup>TH</sup>

15.00 **Registrazione / Registration Open**

17.00 **Indirizzi di Benvenuto / Welcome Addresses**

LUIGI de MAGISTRIS: *Sindaco Città di Napoli / City Mayor of Naples*

SALVATORE BUONO: *Comitato Scientifico referente di Napoli / Scientific Committee*

VELIA MARIA LAPADULA: *Presidente Nazionale A.S.T. onlus / A.S.T. onlus Italian President*

PAOLA CITO: *Delegata AST Provincia Napoli / Family representative AST Member from Naples area*

17.30 **Lecture Introduttive / Introductory Lectures**

GENEROSO ANDRIA: *Aggiornamento sulle Malattie Rare / Update on rare diseases*

MARTINO RUGGIERI: *Cenni Storici sulla Sclerosi Tuberosa / Historical notes on TSC*

18.30 **La comunicazione nelle malattie rare: il progetto AST / Communication in rare diseases: the AST project**

MAURIZIO RIGATTI (regista/director): *Lagnellino con le trecce, un corto per uscire dal silenzio. / The lamb with braids, a short film to break out of the silence.*

Intervengono / Speakers: MIRELLA TARANTO (capo ufficio stampa Istituto Superiore di Sanità/Press office's Head of Institute of Health), THERESIA BRAUN (Direttore marketing e on air Diva Universal / Marketing director and on air Diva Universal), PATRIZIA ZERBI MONTI (Editore Carthusia Edizioni / Publisher Carthusia Edizioni)

Segue proiezione del cortometraggio / Following screening of the short film

19.30 **Cocktail di benvenuto / Welcome cocktail**

VENERDÌ 7 SETTEMBRE / FRIDAY, SEPTEMBER 7<sup>TH</sup>

09.00 | 11.00 **I SESSIONE**

**Aggiornamento sui principali aspetti clinici della ST / Update of TS major clinical features**

Moderatori / Chairs: PIERGIORGIO MIOTTELLO - LUCA WONGHER

MARILENA CASTELLER GUZZO: *Testimonianza Familiare / Personal Experience*

GIUSEPPE GOBBI: *Aspetti clinici / Clinical features of TSC*

PETER NEWBERRY: *Problemi comportamentali / Behavioural problems*

SERGIO HARARI: [La LAM nella ST / LAM in TS](#)

JOEL MOSS: [Aggiornamento della ricerca sulla LAM / Research update on LAM](#)

11.00 | 12.30 **Comunicazioni Orali / Free oral presentations**

Moderatori / Chairs: GIULIANA LAMA - SALVATORE STRIANO

ROBERTA BOZZA: [Testimonianza Familiare / Personal Experience](#)

12.30 | 14.30 **Visione poster e colazione di lavoro / Poster Session and working lunch**

Moderatori / Discussants: ROBERTA BOMBARDIERI - CELESTE TUCCI

EDUARDO TORNAMBENE: [Testimonianza Familiare / Personal Experience](#)

14.30 | 17.00 **II SESSIONE**

**Genetica, funzione di amartina-tuberina e patogenesi degli amartomi / Genetics, hamartin-tuberin function and pathogenesis of amartomas**

Moderatori / Chairs: ANDREA BALLABIO, NICOLA MIGONE

EFISIO BACHIS: [Testimonianza Familiare / Personal Experience](#)

NICOLA MIGONE: [Genetica della ST / Genetics of TS](#)

JULIAN SAMPSON: [Ruolo di amartina e tuberina / Role of hamartin and tuberin](#)

ANGÉLIQUE BORDEY: [Sviluppo della patologia cerebrale nei modelli animali ST / Development of brain pathology in animal models of TS](#)

**Discussione / Discussion**

17.00 | 18.30 **Comunicazioni Orali / Free oral presentations**

Moderatore / Chairs: GABRIELLA BARTALINI - ANNA MARIA LAVERDA

PAOLO CUOGHI: [Testimonianza Familiare / Personal Experience](#)

18.00 | 19.45 **Tavola rotonda / Round Table**

Moderatore / Chairs: PETRUS DE VRIES - VELIA MARIA LAPADULA

NOVELLA RIVIERA: [Testimonianza Familiare / Personal Experience](#)

GIULIA MARIANI, CHRIS KINGSWOOD, CHRISTOPH HERTZBERG,  
NADIA MURGIONI, DANIELA CONSONI (con la partecipazione di pazienti e professionisti provenienti da paesi diversi)

*/ and the participation of patients and professionals coming from all over the world): "L'evoluzione del rapporto medico-paziente nella gestione della malattia" (pazienti e medici in empowerment)" dal testo "La Cura Associativa" / "The evolution of the relationship between doctor and patient in the management of the disease (patients and doctors in empowerment)" from the text "the Group La Cura"*

21.00 **Cena sociale / Social Dinner**

## SABATO 8 SETTEMBRE / SATURDAY, SEPTEMBER 8<sup>TH</sup>

09.30 | 11.15 **III SESSIONE**

### **Opzioni terapeutiche / Therapeutical options**

Moderatori / Chairs: GIANGENNARO COPPOLA - FRANCESCO ROSSI

ANNA MARIA PRUDENZATI SACCHETTO: *Testimonianza Familiare / Personal Experience*

PAOLO CURATOLO: *Tattamento dell'epilessia: opzioni correnti / Management of epilepsy: current options*

SERGIUZ JOZWIAK: *Tattamento dei SEGA: opzioni correnti / Management of SEGA: current options*

DAVID FRANZ: *Inibitori di mTOR nella ST: l'esperienza del gruppo di lavoro di Cincinnati / mTOR inhibitors in TSC: the experience of the Cincinnati Clinic*

JOHN J. BISSLER: *Tattamento degli angiomiolipomi: opzioni correnti / Management of AML: current options*

### **Discussione / Discussion**

11.15 | 13.00 **Comunicazioni orali / Free Oral Presentations**

Moderatori / Chairs: GIACOMO DI ZAZZO - ANTONIO PASCOTTO

ANTONIA DE CARO: *Testimonianza Familiare / Personal Experience*

13.00 | 13.15 DOMENICA TARUSCIO: *Linee Guida ST / Guidelines on TSC*

UMBERTO MIELI: *Testimonianza Familiare / Personal Experience*

13.15 **Colazione di lavoro / Working Lunch**

14.15 | 15.30 **Sessione Poster / Poster Session**

Moderatori / Chairs: ROBERTA BOMBARDIERI - CELESTE TUCCI

15.30 | 16.30 **IV SESSIONE**

### **Buone Prassi nella gestione delle problematiche cognitive e comportamentali / Practise in the management of cognitive and behavioural problems**

Moderatori / Chairs: ALESSANDRA BALDELLI - PATRIZIA PETRONI

LUISELLA GRAZIANO: *Testimonianza Familiare / Personal Experience*

PETRUS DE VRIES: *Aspetti comportamentali, psichiatrici e cognitivi della ST / Behavioural, psychiatric and cognitive aspects in TSC*

GABRIELLA BARTALINI: *Riassunto dei lavori del convegno / Closing remarks*

**Discussione / Discussion**

16.30 | 18.00 **Comunicazioni orali / Free Oral Presentations**

Moderatori / Chairs: CHRISTOPH HERTZBERG - CLAUDIA PASSAMONTI

*Testimonianza Familiare / Personal Experience*

**DOMENICA 9 SETTEMBRE / SUNDAY, SEPTEMBER 9<sup>TH</sup>**

09.00 **Assemblea Nazionale Italia: AST onlus Italia incontra il mondo ST / Assembly of the Italian Chapter: AST onlus Italia meets TS world**

Coordina / Chairs: FRANCESCA MACARI (Segretaria Nazionale AST / Secretary General AST)

SUSANNA LETO DI PRIOLO: *"Advocacy per i pazienti" / Advocacy for Patients*

FRANCESCA DAGNIA BRICARELLI: *"Le Bio Banche" / "the Bio Bank"*

MIRELLA TARANTO: *"L'importanza delle parole nelle Malattie Rare" / "The importance of words in Rare Diseases"*

CARLA FLADROWSKI - EGLE GIAMBRA: *Supporto per l'area internazionale / Support for the International Area*

14.00 **Fine lavori / End**

# INFORMAZIONI SCIENTIFICHE SCIENTIFIC INFORMATION

## ■ DATE / DATES

6-9 Settembre / September 6<sup>th</sup> – 9<sup>th</sup>

## ■ SEDE DEL CONGRESSO / CONGRESS VENUE

Castel dell'Ovo - Via Partenope

## ■ LINGUA UFFICIALE / OFFICIAL LANGUAGE

È prevista la traduzione simultanea Italiano - Inglese - Italiano  
*Simultaneous translation Italian - English - Italian will be provided*

## ■ OFFICIAL LETTERS OF INVITATION - FOR FOREIGNER ATTENDEES ONLY

*Letters of invitation required to meet the administrative and legal regulations of some countries are available to participants upon written request to the organizing secretariat. Such letters should not, however, be considered as a financial commitment on the part of the organizers. Please write your name and address clearly, in order to ensure an efficient reply*

## ■ SEGRETERIA CONGRESSUALE / REGISTRATION DESK

La Segreteria sarà disponibile presso Castel dell'Ovo, Sala Sirena dal 5 al 9 Settembre, secondo gli orari di apertura e chiusura delle sessioni scientifiche.

*The registration desk will be located at Castel dell'Ovo (Room Sirena) from and staffed September 5<sup>th</sup> – 9<sup>th</sup> according to the opening and closure of the Scientific sessions.*

## ■ CENTRO PROIEZIONI / SLIDE CENTRE

Un centro proiezioni con personale qualificato sarà a disposizione dei relatori per la revisione e consegna, almeno 3 ore prima della loro presentazione o la sera precedente per presentazioni entro le ore 10:00 della mattina successiva.

*A rehearsal room and support of qualified technicians will be available for presentino authors, who are kindly invited to provide their files at least 3 hour before their Session or the evening before for early morning presentations.*

## ■ ECM / MCE – Provider PTS no. 1293 (for Italian delegates only)

L'evento verrà accreditato per le seguenti discipline:

Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Neurochirurgia, Pediatria, (Pediatri e Pediatri di libera scelta), Nefrologia, Cardiologia, Pneumologia, Biologia, Genetica Medica, Medicina generale (medici di famiglia), Psicoterapia, Psicologia

Al fine di ottenere i crediti ECM il partecipante dovrà:

- ritirare e compilare (in ogni sua parte) la scheda che verrà consegnata da parte della segreteria (schede incomplete non verranno prese in considerazione ai fine dell'ottenimento dei crediti). Tale scheda riporterà i dati anagrafici ed il modulo di valutazione dell'evento
- ritirare e compilare il questionario a risposta multipla
- riconsegnare la scheda ed il questionario al termine dell'evento formativo
- garantire il 100% della propria presenza in aula

#### ■ ABSTRACTS

Le persone che hanno inviato un abstract riceveranno notifica dell'accettazione a mezzo e-mail entro il 22 luglio, unitamente alle istruzioni sia per presentazione poster che orale. Se non ancora iscritti al congresso, la segreteria richiederà l'immediato pagamento della tassa di registrazione.

*Authors will be notified in writing by e-mail as of July 22nd whether or not their abstract has been accepted. Instructions for both Oral and Poster presentations will be mailed with notices of acceptance. If not yet registered to the congress, the secretariat will ask for immediate payment of the fee.*

#### ■ ATTESTATI DI PARTECIPAZIONE / CERTIFICATE OF ATTENDANCE

A tutti gli iscritti al congresso verrà rilasciato un certificato di partecipazione per i giorni effettivi di presenza.

*A certificate of attendance will be delivered to each participant according to the days of presence.*

#### ■ BADGE / NAME BADGE

A tutti gli iscritti la segreteria rilascerà un badge che rappresenterà il pass per le sessioni scientifiche, colazioni di lavoro, pause caffè e cerimonie ufficiali. Tutti i partecipanti sono tenuti ad indossare tale identificativo.

*All delegates will be issued with a name badge upon registration at the congress. This badge will be the official pass to sessions, lunches, refreshments and official functions. You are required to wear it at all times.*

#### ■ CERIMONIA DI APERTURA / OPENING CERIMONY

6 Settembre - ore 19:30 presso Castel dell'Ovo, seguita da un cocktail di benvenuto

*September 6<sup>th</sup> - 7:30 pm at Castel dell'Ovo, followed by a welcome cocktail*

#### ■ CENA SOCIALE / SOCIAL DINNER

7 Settembre - ore 21:00 presso Villa Doria D'Angri. A tutti i partecipanti iscritti al congresso la segreteria rilascerà un invito unitamente al kit congressuale.

*September 7<sup>th</sup> 9:00 pm at Villa Doria D'Angri. All registrants will receive the invitation card together with the congress' kit.*

# INFORMAZIONI GENERALI GENERAL INFORMATION

## ■ TASSE DI ISCRIZIONE / REGISTRATION FEES

- Partecipante € 210,00 + 21% IVA = € 254,10 / Participant € 210,00 + 21% VAT = € 254,1
- Giovani con meno di 35 anni € 130,00 + 21% IVA = € 157,30 / Under 35 years - € 130,00 + 21% VAT = € 157,30

## ■ TASSE DI ISCRIZIONE PER FAMIGLIE / REGISTRATION FEES FOR FAMILIES

Membri AST (se in regola con la quota associativa 2012) € 15,00 (per persona).

Familiari al seguito (dai 12 anni in poi) € 30,00 per persona.

Accompagnatori e professionisti (che non richiedono crediti ECM) € 50,00 per persona.

*AST Member (up-to-date with the 2012 membership fee) € 15,00 (per person).*

*Family Members (from 12 years upwards) € 30,00 per person.*

*Helpers and professionals (not requiring CME) € 50,00 per person.*

## ■ LE TASSE DI ISCRIZIONE COMPRENDONO / REGISTRATION FEES INCLUDE

- cartella congressuale / congress kit
- certificato di partecipazione / attendance of all congress sessions
- crediti ECM (agli aventi diritto) / certificate of attendance
- cocktail di benvenuto / welcome cocktail
- pause caffè e colazioni di lavoro, come riportato sul programma / refreshments and working lunches according to the program

## ■ PAUSE CAFFÈ E COLAZIONI DI LAVORO / REFRESHMENTS AND WORKING LUNCHES

Le colazioni di lavoro e le pause caffè sono comprese nel costo della registrazione

Per i non registrati sarà possibile acquistare il tagliando dei singoli pasti presso la segreteria

*Complimentary coffee breaks and lunches are included in the registration fee. No registered persons or other visitors may purchase tickets at the Secretariat*

## ■ SOSTITUZIONE NOMINATIVI / NAME CHANGES

Qualora impossibilitati a partecipare gli iscritti potranno entro e non oltre il 20 luglio sostituire il proprio nominativo con un addebito di € 50,00. Dopo tale data non sarà possibile alcun cambio.

*Pre-registered participants unable to attend, may be replaced by another participant.*

*Replacement can be applied not later than July 20<sup>th</sup> with a charge of € 50,00. After this date no replacement will be possible.*

### ■ **ANNULLAMENTO / CANCELLATION**

Non sono previsti rimborsi in caso di rinuncia.

*It is regretted that no reimbursement for cancellation of fees can be applied.*

### ■ **VALUTA / CURRENCY**

L'importo delle registrazioni al congresso e delle tariffe alberghiere sono espressi in €(euro)

*Registration fee and hotel rates are express in €(euro)*

### ■ **CLIMA / CLIMATE**

Settembre ha un clima gradevole oscillante tra i 20 ed i 26° diurni e tra i 15 e 18° notturni.

*September is usually warm with temperature varying between 20° and 26°C during the day and 15° and 18° at night.*

### ■ **ATTESTATI DI PARTECIPAZIONE / CERTIFICATE OF ATTENDANCE**

A tutti gli iscritti al congresso verrà rilasciato un certificato di partecipazione per i giorni effettivi di presenza.

*A certificate of attendance will be delivered to each participant according to the days of presence.*

### ■ **ELETTRICITÀ / ELECTRICITY**

220 volts.

*220 watts please be sure to bring along with you and adapter.*

### ■ **PROGRAMMA SOCIALE PER ACCOMPAGNATORI / ACCOMPANYING PROGRAMME**

Saranno organizzate visite ed escursioni facoltative (al momento riferirsi al programma).

*Visits and excursions will be organized (at the moment please refer to the programme).*

# PROGRAMMA SOCIALE

## PER ACCOMPAGNATORI

### ■ **Visita del Maschio Angioino e di Castel dell'Ovo (sede del congresso)**

Castel Nuovo, meglio noto come Maschio Angioino, è uno storico castello medievale e rinascimentale, nonché uno dei simboli della città di Napoli. Il castello domina la scenografica piazza Municipio. Attraverso il cortile si giunge nella famosa sala dei Baroni. Nel complesso è situato anche il Museo civico della città di Napoli, a cui appartengono la Cappella palatina e i percorsi museali del primo e secondo piano.

### ■ **Visita del centro storico e di Napoli sotterranea**

La famosa Spaccanapoli, la chiesa di Santa Chiara con il suo meraviglioso chiostro, la Cappella di San Severo con il Cristo velato, superba opera marmorea. Sotto Napoli esiste un altro mondo, affascinante come la città che lo sovrasta. Nel corso degli anni trasformato, secondo le necessità in catacombe, acquedotti, rifugi durante la II guerra mondiale.

### ■ **Visita del Camposanto delle Fontanelle**

Attraversando Via delle Fontanelle si ha l'impressione di essere in un piccolo paese anziché in un quartiere di una grande città. Dopo aver raggiunto la chiesa di Maria Santissima del Carmine inizia la visita del Camposanto. Alcune persone possono trovare la visita sconvolgente, come accade ai personaggi del film di Rossellini "Viaggio in Italia" che lo ha reso famoso ma la storia di questo Camposanto può farci comprendere meglio di mille parole lo spirito di questa popolazione.

### ■ **Visita alla Piazza d'Armi di Castel dell'Elmo**

La fortezza di Sant'Elmo fu uno dei principali castelli del vicereame spagnolo; aveva un tribunale, un Maestro d'arte e altri ministri. La Piazza d'Armi, accoglieva alloggi per il ca-

# SOCIAL PROGRAMME

## FOR ACCOMPANYING PERSONS

### ■ **Tour of Maschio Angioino and Castel dell'Ovo (congress'site)**

*Castel Nuovo, better known as Maschio Angioino is a medieval castle and a city symbol. The castle overlooks the Municipio square. Through the central courtyard you can gain access to the most famous chamber in the Castle "Barons' Hall" where our congress will take place. The castle houses the "Museo Civico" with a small but fine art collection. Historical city center and underneath the city. The straight street called "Spaccanapoli", the Church of Santa Chiara and its tiled cloister, the Chapel of San Severo, with the "veiled Christ" .*

### ■ **Underneath Naples**

*There is another world to be explored, just fascinating as the city above. Over the years the caves have been utilized as catacombs, aqueducts, shelter areas during the 2nd World War bombing raids.*

### ■ **The "Fontanelle Holy Field"**

*Walk along Via Fontanelle through an area that is more like a country village than a city district, leads to the Church of Maria Santissima del Carmine. Some people may find the place upsetting as did the tourist played by Ingrid Bergman in Rossellini' film "Viaggio in Italia" which made the cemetery famous. But we believe that this unusual Holy Field helps to understand the spirit of this people better than thousands words.*

### ■ **Piazza d'Armi of Castel dell'Elmo**

*The fortress of St. Elmo was one of the main castles of the Spanish viceroyalty. The fortress had a court, a Master of Art and other ministers. The Piazza d'Armi, welcomed*

stellano e per gli ufficiali, l'edificio del Comando, la chiesetta di Sant'Erasmus e il deposito di polveri e munizioni. Nei piani inferiori vi erano enormi locali destinati a officine, depositi di munizioni e armi, magazzini di viveri, lavatoi, forni, cucine, due grandi cisterne d'acqua, vasti ricoveri per le truppe e prigionieri. Gran parte di questi edifici furono distrutti per l'esplosione del 12 dicembre 1587, causata da un fulmine che colpì in pieno il deposito. Le Garitte, lungo i camminamenti di guardia, costituivano un importante posto di osservazione delle sentinelle. Oggi due di esse sono diventate parte integrante delle installazioni dell'artista Eugenio Giliberti: Garitta delle bandiere e Garitta del pilastro. Dai suoi camminamenti potrete godere di una meravigliosa vista sulla città e quartieri di Chiaia e Posillipo.

**Nota:** le date, gli orari di effettuazione delle visite ed i costi verranno notificati.

■ **Cena Sociale - Venerdì 7 Settembre, ore 21.00 (esclusivamente per i registrati al congresso), Villa Doria D'Angri.** La villa di Marcantonio Doria, principe d'Angri è l'opera più significativa di Bartolomeo Grasso e la più importante villa neoclassica di Posillipo.

*accommodation for the warden and the officers, the building of the Command, the church of St. Erasmus and the storage of gunpowder and munitions. In the lower floors were huge rooms used as workshops, stores of ammunition and weapons, stores of food, sinks, ovens, kitchen, two large water tanks, large shelters for troops and prisons. Most of these buildings were destroyed by the explosion of 12<sup>th</sup> December 1587, caused by lightning that struck the full deposit. The watchtowers, guard along the walkways, constituted an important place of observation of the sentinels. Today two of them have become part of the installation artist Eugenio Giliberti. From its ramparts you can enjoy the best views of downtown with Chiaia and Posillipo areas.*

**Note:** dates, timings and costs of the visits will be notified later on.

■ **Social dinner - Friday September 7<sup>th</sup>, 09:00 pm (for registrant to the congress only) - Villa Doria D'Angri** *The villa of Marcantonio Doria, Prince of Angri, is Bartolomeo Grasso's most significant work and the most important Neoclassical villa of Posillipo.*

# ELENCO RELATORI / LIST OF SPEAKERS

<b>Generoso Andria</b>	NAPOLI	PROF. DIP.TO DI PEDIATRIA - SECONDA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
<b>Efisio Bachis</b>	CAGLIARI	COORD. REGIONALE AST SARDEGNA SEDE DEL COMUNE DI DECIMOMANNU
<b>Alessandra Baldelli</b>	ROMA	ENDOCRINOLOGO - MEMBRO COMITATO SCIENTIFICO AST
<b>Andrea Ballabio</b>	NAPOLI	GENETISTA - "TIGEM" TELETHON
<b>Gabriella Bartalini</b>	SIENA	PEDIATRA - MEMBRO COMITATO SCIENTIFICO AST - POLICLINO LE SCOTTE
<b>John Joseph Bissler</b>	CINCINNATI, OHIO - USA	MD CHILDREN'S HOSPITAL RESEARCH FOUNDATION - UNIVERSITY OF CINCINNATI COLLEGE OF MEDICINE
<b>Roberta Bombardieri</b>	ROMA	SERVIZIO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - POLICLINICO DI TOR VERGATA
<b>Angélique Bordey</b>	NEW HAVEN, CT - USA	ASSOCIATE PROFESSOR - YALE UNIVERSITY - SCHOOL OF MEDICINE
<b>Roberta Bozza</b>	NAPOLI	DELEGATO AST - CAMPANIA
<b>Salvatore Buono</b>	NAPOLI	DIRETTORE DELLA S.C. DI NEUROLOGIA - AORN SANTOBONO-PAUSILIPON - STRUTTURA OSPEDALIERA
<b>Marilena Casteller Guzzo</b>	TREVISO	SOCIA AST VENETO
<b>Paola Cito</b>	NAPOLI	COORD. REGIONALE AST CAMPANIA
<b>Daniela Consoni</b>	ROMA	FORMATORE GRUPPO "LA CURA" AST
<b>Giangennaro Coppola</b>	SALERNO	PROF. ORDINARIO UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SALERNO
<b>Paolo Cuoghi</b>	ROMA	TESORIERE - MEMBRO DIRETTIVO AST
<b>Paolo Curatolo</b>	ROMA	PROF. SERVIZIO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - POLICLINICO DI TOR VERGATA
<b>Francesca Dagnia Bricarelli</b>	GENOVA	PROF. GENETISTA - BIOBANCA TELETHON
<b>Antonia De Caro</b>	ROMA	DELEGATO AST - LAZIO - MUNICIPIO VIII - ROMA DELLE TORRI
<b>Petrus De Vries</b>	CAPE TOWN, SOUTH AFRICA	PROF. OF CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY - UNIVERSITY OF CAPE TOWN
<b>Giacomo Di Zazzo</b>	ROMA	NEFROLOGO - OSPEDALE BAMBIN GESÙ
<b>David Neal Franz</b>	CINCINNATI, OHIO - USA	PROF. OF PEDIATRICS AND NEUROLOGY - CHILDRENS HOSPITAL MEDICAL CENTER
<b>Giuseppe Gobbi</b>	BOLOGNA	DR. OSPEDALE MAGGIORE C.A. PIZZARDI - U.O. NEUROPSICHIATRIA INFANTILE
<b>Luisella Graziano</b>	VARESE	DELEGATO AST - LOMBARDIA - PRESIDIO OSPEDALIERO DI TRADATE
<b>Sergio Alfonso Harari</b>	MILANO	DIRETTORE U.O. PNEUMOLOGIA E TERAPIA SEMINTENSIVA - OSPEDALE CLASIFICATO SAN GIUSEPPE
<b>Christoph Hertzberg</b>	BERLIN, GERMANY	M.D. KINDERNEUROLOGIE UND SOZIALPAEDIATRIE, VIVANTES-KLINIKUM NEUKÖLLN

# ELENCO RELATORI / LIST OF SPEAKERS

<b>Sergiusz Jozwiak</b>	WARSAW, POLAND	PROF. DEPARTMENT OF CHILD NEUROLOGY, THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE
<b>Chris Kingswood</b>	BRIGHTON, UK	BRIGHTON AND SUSSEX MEDICAL SCHOOL, SUSSEX UNIVERSITY
<b>Giuliana Lama</b>	NAPOLI	PROF. DIP.TO DI PEDIATRIA SECONDA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
<b>Velia Maria Lapadula</b>	ROMA	PRESIDENTE AST ITALIA
<b>Anna Maria Laverda</b>	PADOVA	PROF. DIP.TO DI PEDIATRICA - UNIVERSITÀ DI PADOVA
<b>Susanna Leto di Priolo</b>	MILANO	MANAGER - ADVOCACY MANAGER PATIENTS - NOVARTIS
<b>Giulia Mariani</b>	ROMA	FORMATORE GRUPPO "LA CURA" AST
<b>Nicola Migone</b>	TORINO	PROF. UOADU - GENETICA MEDICA - AZ. OSPEDALIERA S. GIOVANNI BATTISTA
<b>Piergiorgio Miottello</b>	BASSANO DEL GRAPPA, VICENZA	DR. STRUTT. COMPLESSA DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - A.S.U.L.S.S. - OSPEDALE NUOVO
<b>Nadia Murgioni</b>	ROMA	FORMATORE GRUPPO "LA CURA" AST
<b>Joel Moss</b>	BETHESDA, MD - USA	M.D., PHD. DEPUTY CHIEF - CARDIOVASCULAR AND PULMONARY BRANCH, NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH
<b>Peter Newberry</b>	BOSTON, MA - USA	PSYCHIATRY - MD, UNIVERSITY OF WASHINGTON SCHOOL OF MEDICINE
<b>Antonio Pascotto</b>	NAPOLI	DIRETTORE NEUROPSICHIATRIA INFANTILE DELLA SECONDA UNIVERSITÀ
<b>Claudia Passamonti</b>	ANCONA	PSICOLOGA - AZIENDA OPSDALIERA G. SALESI
<b>Patrizia Petroni</b>	MILANO	DELEGATO AST LOMBARDIA - BIBLIOTECA DEL CENTRO REGIONALE PER L'EPILESSIA - A.O. SAN PAOLO
<b>Anna Maria Prudenziati Sacchetto</b>	FERRARA	SOCIO AST EMILIA ROMAGNA
<b>Maurizio Rigatti</b>	ROMA	REGISTA E SCENEGGIATORE - UNICORNO VISIONIPARALLELE
<b>Francesco Rossi</b>	NAPOLI	RETTORE SECONDA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
<b>Martino Ruggieri</b>	CATANIA	PROF. CATTEDRA DI PEDIATRIA - DIP.TO DI PROCESSI FORMATIVI - UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA
<b>Julian Sampson</b>	CARDIFF, UK	HEAD OF THE INSTITUTE OF MEDICAL GENETICS - CARDIFF UNIVERSITY
<b>Salvatore Striano</b>	NAPOLI	PROF. NEUROLOGIA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI FEDERICO II
<b>Mirella Taranto</b>	ROMA	CAPO UFFICIO STAMPA ISTITUTO SUPERIORE SANITÀ
<b>Domenica Taruscio</b>	ROMA	DIRETTORE CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE - ISS
<b>Eduardo Tornabene</b>	RAVANUSA, AGRIGENTO	DELEGATO AST - SICILIA - BIBLIOTECA DEL COMUNE DI RAVANUSA
<b>Celeste Tucci</b>	SOMMA VESUVIANA, NAPOLI	DIRIGENTE MEDICO DI NEUROLOGIA - CASA DI CURA SANTA MARIA DEL POZZO
<b>Luca Wongher</b>	ROMA	DIRIGENTE MEDICO UROLOGO - OSPEDALE SANDRO PERTINI

L'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus è un'Associazione senza fini di lucro nata a Roma nel Maggio 1997 su iniziativa di alcune famiglie con bambini affetti da sclerosi tuberosa e medici, con lo scopo di unire le forze per supportare la ricerca scientifica e di diffondere la conoscenza della malattia.

Negli anni, grazie alla volontà e al lavoro degli associati, l'AST è cresciuta notevolmente: oggi sono numerose le persone a vario titolo impegnate nell'Associazione che contribuiscono alla maggiore conoscenza della patologia e sono sempre di più i centri medici nelle regioni italiane che si possono considerare "esperti" e conoscitori di questa malattia.

Col passare del tempo gli obiettivi statutari dell'AST si sono ampliati e sempre più strutturati e ad oggi si possono riassumere in:

- supporto alle persone con ST, ai familiari, i medici e gli operatori che a vario titolo sono impegnati nella cura delle persone affette dalla patologia
- sostegno alla ricerca scientifica e sociale per approfondire le cause della ST, ricercarne le terapie più efficaci, promuovere progetti innovativi di RETE utile alle famiglie e ai professionisti dedicati
- promozione della conoscenza della ST, formazione e scambio delle informazioni relative
- la promozione dei diritti, le pari opportunità e l'integrazione delle persone con disagio nella società.

Le attività associative si sono diversificate e strutturate nel tempo e il supporto a tali attività si esplica grazie al contributo volontario dei suoi associati: un ringraziamento va a tutti loro. Un particolare ringraziamento va a Carla Fladrowski per l'impegno e il contributo dato per il Congresso 2012.



*Carla Fladrowski*

*The Tuberosus Sclerosis Association non-profit organization is a non-profit organization founded in Rome in May 1997 on the initiative of some families with children with tuberous sclerosis and physicians, with the aim to join forces to support scientific research and disseminate knowledge of the disease.*

*Over the years, thanks to the will and work associates, AST has grown considerably, today there are many people involved in the Association in various capacities that contribute to increased knowledge of the disease and are more and more medical centers in the Italian regions can be considered "experts" and connoisseurs of this disease.*

*Over time the statutory objectives of AST have expanded and increasingly structured and today can be summarized as:*

- *support for people with TS, their families, physicians and practitioners in various ways are involved in the care of people with the disease*
- *support for scientific and social research to explore the causes of ST, seek out the most effective therapies, promoting innovative projects NETWORK useful to families and professionals dedicated*
- *promoting awareness of the ST, training and exchange of information*
- *the promotion of rights, equal opportunities and integration of people with unease in society.*

*The association's activities have diversified and structured over time and support to such activities are performed by voluntary contributions of its members: a thank you to all of them.*

*A special thanks to Carla Fladrowski for their commitment and contribution to the 2012 Congress.*

CON IL SUPPORTO DI / WITH THE SUPPORT OF



PATROCINI / PATRONAGE



INIZIATIVA REALIZZATA CON IL CONTRIBUTO NON VINCOLANTE DI  
INITIATIVE MADE WITH THE CONTRIBUTION OF NON-BINDING



**Creatori di Eventi**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA PTS srl  
Tel. +39 06.85355590 - Fax +39 06.85356060  
maura.stella@ptsroma.it  
[www.ptsroma.it/progettotsa2012](http://www.ptsroma.it/progettotsa2012)



SEDE NAZIONALE ROMA  
Tel/Fax +39 06.65024216  
Linea dedicata +39 335.82.82.000  
info@sclerosituberosa.org - [www.sclerosituberosa.org](http://www.sclerosituberosa.org)