

Incontro aperto sulla Sclerosi Tuberosa

L'importanza della **RETE** territoriale

Sabato 26 novembre 2022 ⌚ 8:30

Hotel "Repubblica Marinara", sala "Venezia"

Via Matteucci, 81 - 56124 Pisa

Anche online su Zoom • ID riunione: 886 7714 8947 Passcode: 356760

La Sclerosi Tuberosa è una malattia genetica rara, che provoca tumori benigni multipli in diversi organi, tra cui sistema nervoso centrale, cuore, reni, polmoni, occhi, cute. È la principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettive.

H 8:30 **Registrazione dei partecipanti**

MODERA Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST, Bologna
Al termine di ogni intervento la platea potrà intervenire per rivolgere domande al relatore.

H 9:00 **Saluti dell'AST e introduzione**

Francesca Macari, Presidente AST
Carla Maria Fladrowski, co-presidente AST referente per la rete dei medici e rappresentante internazionale
Silvia Lugli, consigliera AST referente per la rete dei medici
Valentina Pierini, coordinatrice regionale AST e referente provincia di Firenze

H 9:30 **Saluti istituzionali**

Alessandro Gennai, Presidente del Consiglio Comunale di Pisa
* **Eugenio Giani**, Presidente Regione Toscana

H 9:50 **Importanza del Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Sclerosi Tuberosa (ReST)**

da remoto: **Paola Torreri**, Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

H 10:00 **La Legge 175/21, ovvero "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani"**

da remoto: **Fabiola Bologna**, ex deputata della Repubblica Italiana, Dirigente Medico Neurologo, ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

H 10:10 **L'importanza della rete e dei PDTA**

da remoto: **Cristina Scaletti**, Responsabile clinico Rete regionale Malattie rare

H 10:20 **Il ruolo di pazienti e caregiver nel fare rete**

Marco Esposito, Vicepresidente Forum Toscano delle Associazioni di malattie rare

H 10:30 **La presa in carico di persone ST e la continuità di cura**

- per l'AOU Pisana:
Alessandro Orsini, Servizio Neurologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria Universitaria

Alice Bonuccelli, Servizio Neurologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria Universitaria

- per l'AOU Meyer di Firenze:

Carmen Barba, responsabile della SOs Laboratorio Neurofisiologia Clinica, Neurologia Pediatrica

- per l'AOU Senese:

* **Federica Lotti**, UO Pediatria

Salvatore Grosso, Responsabile UO Pediatria con relazione sul progetto "Complesso della Sclerosi Tuberosa: fattori di rischio cardiovascolari" finanziato dall'AST

H 11:20 **Gestione delle manifestazioni neurologiche**

Salvatore Grosso

H 11:30 **Presa in carico psichiatrica: soluzioni per le famiglie**

* **Marco Bertelli**, Direttore Scientifico CREA (Centro Ricerca E Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, membro del Comitato Scientifico AST

H 11:40 **Presa in carico del territorio: servizi socio sanitari e riabilitativi**

Laura Lonetti, TNPEE Cooperativa Sociale NPM "Bambini in Movimento"
Simona Saponari, NPI, Centro Diagnosi e Riabilitazione "Nuovamente"
Anche in rappresentanza di Dynamo Camp

H 12:00 **Come fare rete per la presa in carico nefrologica**

Calogero Lino Cirami, Direttore SOD Nefrologia, Dialisi e Trapianto, AUO Careggi, Firenze

H 12:10 **Inclusione sociale e progetti sociali AST**

Sabrina Paola Banzato, Dottore in Serv. Sociale e Sociologa della salute

H 12:20 **Conclusioni**

Giuseppe Gobbi, **Valentina Pierini**, **Silvia Lugli**, **Carla Maria Fladrowski**, **Francesca Macari**

* RELATORE IN ATTESA DI CONFERMA

INFORMAZIONI

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

SEGRETERIA AST

info@sclerosituberosa.org
338 67 47 922
335 82 82 000

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST, BO

