

Sabato 29 marzo 2025 dalle 9:00 alle 13:00

"DEA" PIT STOP GENOVA La rete territoriale medica a confronto con la comunità AST
c/o Hotel Mediterranee, Sala Lomellini Via Lungomare di Pegli n 69, Genova

Con il patrocinio di:



**REGIONE
LIGURIA**



COMUNE DI GENOVA



European
Tuberous
Sclerosis
Complex
Association



Federazione Italiana Malattie Rare

Obiettivi: Creare una rete facilmente accessibile, attiva e sostenibile all'interno dei Paesi dell'UE e tra di essi, per gli operatori sanitari che trattano persone affette da Sclerosi Tuberosa Complessa.

Questa rete faciliterà la condivisione delle migliori pratiche all'interno di una specialità pertinente e tra le discipline quando si presenta la necessità di questa patologia multi-sistemica.

Il progetto mira a stabilire un approccio olistico al trattamento della TSC e a promuovere il lavoro multidisciplinare in tutta l'UE. **DEA – Dissemination of Expertise and Achievement**

Ore 9:00

Saluti dell'AST APS e introduzione

Francesca Macari, co-presidente e Rappresentante Legale AST APS

Carla Maria Fladrowski, co-presidente AST APS, Referente Rete Dei Medici, Rappresentante Internazionale

Ore 9:10

Saluti istituzionali e breve discussione sulle Politiche Regionali a favore delle Malattie Rare

Prof. Massimo Nicolò Assessore Regionale Liguria assessore Sanità, Politiche socio-sanitarie e sociali, Terzo settore

Le politiche sociali per adulti e bambini con disabilità

Dott. Enrico Giuseppe Costa Assessorato ai Servizi sociali, Famiglia, Giovani, Terza età e Disabilità

Ore 9:25

inizio dei lavori moderatore

Prof.ssa Edvige Veneselli e Dott.ssa Patrizia Petroni

Ore 9:30-10:10

Genetica nella TSC e strategie di cura e presa in carico nell'adulto

Prof.ssa Paola Mandich genetista del DINOGMI Genova Responsabile Centro Malattie Rare AUO San Martino

Aspetti Neurologici nell'età dell'infanzia e passaggio all'età adulta

Dott.ssa Mancardi Maria Margherita Neuropsichiatra Infantile, Centro ligure per la ST, Centro per le epilessie dell'età evolutiva Istituto Gaslini Genova

La Chirurgia nell'epilessia: Le novità

Dott. Stefano Francione Neuropsichiatria Infantile - sezione Neurologia Istituto G. Gaslini.

Aspetti Neurologici nell'Adulto **con ST**

Dott. Flavio Villani Neurofisiopatologia e Centro Regionale per l'epilessia IRCCS Policlinico San Martino Genova

Ore 10:10-10:15

Visione Reels

TAND, TANDem and Transizione -verso un Migliore approccio dei TAND nella vita

Dr. Agnies Van Eeghen: TAND Expertise Center, 's Heeren Loo Care Group; the Emma Children's Hospital, UMC, The Netherlands

Ore 10:25-10:45

Visione Reels sulla nefrologia nella ST

Carla Maria Fladrowski, co-presidente AST APS, Referente Rete Dei Medici, Rappresentante Internazionale

Ore 10.45-11:30

L'importanza nella diagnosi della TSC

Dott. Giuseppe Cittadini, Direttore S.S.D. Radiologica generale dell'Ospedale Policlinico San Martino

La presa in carico di adulti con ST con problemi renali

Dott. Russo Rodolfo Nefrologo Dirigente Medico IRCCS AUO San Martino IST

La presa in carico con pazienti con problemi polmonari

Dott.ssa Olga Torre Pneumologa, ASST Santi Paola e Carlo, Milano

Follow-up oculistico per adulti

***Prof. Iester Michele** Oculista direttore clinica oculistica AUO San Martino Genova

Ore 11.30-12:30

Discussione e domande

Ore 12:30

Conclusioni e ringraziamenti

Francesca Macari, co-presidente e Rappresentante Legale AST APS

Carla Maria Fladrowski, co-presidente AST APS, Referente Rete Dei Medici, Rappresentante Internazionale

ore 13:00

Lunch

I medici che partecipano al convegno DEA saranno a disposizione dei pazienti per un consulto, previa prenotazione fino alle ore 16:30.

E' possibile richiedere attestato di partecipazione inviando mail a: info@sclerosituberosa.org

Responsabile Scientifico: **Dott.ssa Mancardi Maria Margherita** Neuropsichiatra Infantile, Centro ligure per la ST, Centro per le epilessie dell'età evolutiva Istituto Gaslini Genova

***presenze in attesa di conferma**