

Bozza programma 12.02.2026

INSIEME PER LA SCLEROSI TUBEROSA (TSC) *evento formativo* **Sabato 21 marzo 2026**

c/o Hotel Mediterranée, Via Lungomare di Pegli 69-Sala Lomellini

Moderatrici

Prima sessione

Prof.ssa Paola Mandich, Genetista del DINO GMI Genova, Responsabile Centro Malattie Rare AUO Policlinico San Martino Genova, componente Comitato Scientifico AST APS.

Dott.ssa Edvige Veneselli, Neuropsichiatra infantile componente comitato Scientifico AST APS.

Seconda Sessione

Dott.ssa Sabrina Banzato, Sociologa della salute e servizio Sociale.

PROGRAMMA

9:00-9:10

Saluti e introduzione

Francesca Macari Copresidente e Rappresentante legale Ast APS.

Carla Maria Fladrowski Copresidente, Referente Rete Medica e Rappresentante Internazionale per AST aps ed ETSC.

9:10- 9:20

Saluti istituzionali

Prof Massimo Nicolò Assessore Regione alla Sanità, alle politiche socio sanitarie e sociali e al Terzo Settore *“Illustrazione delle politiche regionali a favore delle malattie rare”*

9,20-9,30

Dott.ssa Cristina Lodi Assessora ai Servizi Sociali, Famiglia, Giovani, Terza età e Disabilità Comune di Genova

PRIMA SESSIONE

9,30-10,45

SCLEROSI TUBEROSA E TAND (Tuberosis Sclerosis Associated Neuropsychiatric Disorders) un cammino complesso: **Supporto per le famiglie nella gestione della TSC e TAND**

9,30-9,45

Dott.ssa Giulia Nobile Dirigente Medico, Neuropsichiatra infantile, UOC Neuropsichiatria Infantile IRCCS Istituto Gaslini Genova

9,45-10

Dott.ssa Alessandra Biolcati Rinaldi, Dirigente Psicologo, Psicoterapeuta IRCCS Istituto Gaslini Genova

10,00-10,15

Prof Flavio Villani Direttore UOC Neurofisiopatologia e Centro Epilessia IRCCS Ospedale Policlinico San Martino Genova, componente Comitato Scientifico AST Aps

10:15-10:30

Prof Gianluca Serafini Direttore UOC clinica psichiatrica e Servizio Psichiatrico diagnosi e cura dell'IRCCS Ospedale Policlinico San Martino Genova.

“L'importanza della condivisione medica per l'approccio psichiatrico in età adulta”

10:30-10:45 Discussione

SECONDA SESSIONE

10:45-13:30

Oltre La Cura: Progettare il futuro, strategia per un **Progetto Di Vita Condiviso**

10:45-11:15

Avv. Fabio Marcenaro e Avv. Ilaria Scala

“Cosa è un progetto di vita secondo il ddl governativo e come gestirlo in ambito socio sanitario”

11:15- 13.00

Sclerosi Tuberosa: Percorsi di vita per una autonomia possibile e Sostegni

Personalizzati

11:15-11:30

Dott. Massimiliano Beghi, (in collegamento) Servizio Psichiatrico Diagnosi e cura Cesena

11:30-11:45

Dott.ssa Cecilia Carenzi Psicologa, Psicoterapeuta PhD Milano, componente Comitato Scientifico Ast aps

11:45-12:00

Dott.ssa Patrizia Petroni Psicologa Milano componente Comitato Scientifico AST aps

12:00-12:15

Debora Pitruzzello Psicologa e coordinatrice educatori Progetti Sociali Ast Aps

12:15-12:30

LE POLITICHE SOCIALI per adulti e bambini con disabilità gestibili da una pubblica amministrazione

Dott.ssa Cristina Lodi Assessora ai Servizi Sociali, Famiglia, Giovani, Terza età e Disabilità Comune di Genova

12:30-13:00 Discussione

Sono stati richiesti crediti formativi per le seguenti professioni: Assistente Sociale, Psicologo, Specializzandi in Psichiatria, Neuropsichiatria Infantile, Neurologia.

Per informazioni ed iscrizioni Segreteria Ast Aps: info@sclerosituberosa.org