

programma sociale

FIRENZE, 9 OTTOBRE 2009

ore 11.00 **Conferenza Stampa:**
**"Presentazione Testo Medico
sulla Sclerosi Tuberosa"**
Sala Stampa della Giunta Regionale
piazza Duomo, 10 - Firenze
*È stato invitato l'Ass.re alla Sanità della Regione
Toscana Enrico Rossi*

SIENA, 9 OTTOBRE 2009

ore 18.00 **"IN...SIEME PER UN'ORA"**
Accoglienza gruppo con la dott.ssa Nadia
Murgioni, Pedagogista, Counsellor CTA
Membro Ricerca Università Roma TRE
"Analisi e Costruzione Buone Prassi"

SIENA, 10 OTTOBRE 2009

ore 10.00 >
ore 19.00 in parallelo al corso scientifico si può partecipare
ai due eventi:
• **Visita al museo Storico di Siena**
• **Corso "L'OSPEDALE DEI PUPAZZI"**
organizzato da Segretariato Italiano Studenti
Medicina, sede di Siena
ore 20.30 **Cena in Contrada**

SIENA, 11 OTTOBRE 2009

ore 10.00 >
ore 13.00 **ASSEMBLEA NAZIONALE** per i Soci A.S.T.
Hotel Mercure Siena degli Ulivi - Tel. 0577.5755
ore 13.30 Pranzo a Buffet
ore 16.00 **Incontro con le con le realtà politiche e
territoriali sui Servizi Sociali**

Per partecipare al programma sociale contattare:

Segreteria A.S.T.

Sede Operativa - Via G. Oblach, 38 - 00054 Fiumicino RM
Tel./Fax 06.65.02.42.16

Linea telefonica dedicata cell. [+39] 335.82.82.000

www.sclerosituberosa.org - info@sclerosituberosa.org

Delegazione Toscana

Vania Bulleri - Cell. 338.76.92.910 - colombininico@libero.it
Barbara Rossi - Cell. 328.64.37.609 - barbara.rossi13@tin.it



Azienda Ospedaliera
Universitaria Senese
Complesso Ospedaliero
di Istituto Nazionale ex di Alta Specializzazione
Policlinico Santa Maria alle Scotte



S.I.P.
Società Italiana di Pediatria



Società Italiana di
NeuroPsicologia
Società Italiana di
Neurologia Pediatrica



COMUNE DI
FIRENZE



COMUNE DI
SIENA

**ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA**
contatti e infoline

La conoscenza
fa diventare grandi

FORMAZIONE ED AGGREGAZIONE IN TOSCANA

UFFICIO FORMAZIONE AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SENESE

Tel. 0577.585541 - Fax 0577.586119

formazione@ao-siena.toscana.it

Dott.ssa Silvia Grazi

SEGRETERIA A.S.T.

Sede Nazionale

Cattedra di Neuropsichiatria dell'università di Tor Vergata
Via Anagnina Nuova, 13 - c/o Villaggio "Eugenio Litta"
00046 Grottaferrata RM

Sede Operativa

Via G. Oblach, 38 - 00054 Fiumicino RM

Tel./Fax 06.65.02.42.16

Linea telefonica dedicata cell. [+39] 335.82.82.000

www.sclerosituberosa.org - info@sclerosituberosa.org

DELEGAZIONE TOSCANA

Vania Bulleri - Cell. 338.76.92.910 - colombininico@libero.it

Barbara Rossi - Cell. 328.64.37.609 - barbara.rossi13@tin.it

TOSCANA
9 >> 11
OTTOBRE 2009

>> aggregazione

Condivisione ...è Passione

L'interazione come strumento
di empowerment

>> formazione

La Sclerosi Tuberosa:

Percorsi terapeutici
e nuove strategie d'intervento



ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA



il progetto

Da alcuni anni l'**Associazione Sclerosi Tuberosa** organizza seminari d'aggiornamento medico in varie regioni d'Italia, parallelamente all'attività di tipo sociale e di counselling.

Quest'anno, in Toscana si svolge il progetto "**AGGREGAZIONE E FORMAZIONE**" organizzato dalla delegazione regionale e dall'A.S.T. Nazionale.

Il progetto, a cura dell'A.S.T., è patrocinato dalla Regione Toscana, di cui si ringrazia l'assessore alla Sanità Dott. Enrico Rossi. Il ricco programma sociale fa da sfondo al corso d'aggiornamento medico, reso possibile grazie all'impegno del Comitato Scientifico associativo e al coordinamento della dott.ssa Gabriella Bartalini.

programma scientifico

LA SCLEROSI TUBEROSA: Percorsi terapeutici e nuove strategie di intervento

L'interessamento multisistemico di questa rara condizione genetica rende indispensabile un approccio multidisciplinare alla gestione dei pazienti che coinvolge competenze specialistiche diverse e rende necessario un costante aggiornamento sulle continue nuove acquisizioni in campo scientifico. È in questa ottica che si inserisce l'organizzazione di un convegno su "Percorsi terapeutici e nuove strategie d'intervento nella Sclerosi Tuberosa" rivolto a pediatri, medici di medicina generale e medici in formazione nelle diverse discipline specialistiche. L'evento formativo, organizzato dall'AST sarà coordinato dal Prof. Paolo Balestri, direttore della U.O.C. Di Pediatria dell'AOU Senese e dalla Dr.ssa Gabriella Bartalini, dirigente medico dell'AOUSenese, in servizio presso la U.O.C. Di Pediatria e membro del Comitato Scientifico dell'AST.

ISCRIZIONI ENTRO IL 30 SETTEMBRE 2009.

Per potersi iscrivere al programma scientifico contattare:
Dott.ssa Silvia Grazi
Uff. Formazione Az. Ospedaliera Universitaria Senese
Tel. 0577.585541 - Fax 0577.586119
formazione@ao-siena.toscana.it

Sono stati richiesti i crediti E.C.M.

SIENA, 10 OTTOBRE 2009

Policlinico S. Maria alle Scotte

8.30 Apertura dei lavori e salute delle autorità

Velia Maria Lapadula Presidente A.S.T.
Vania Bulleri Delegata Toscana
Barbara Rossi Delegata Toscana
Paolo Morello Marchese Direttore Generale Azienda Ospedaliera Università Senese

I SESSIONE

Moderatori: **Anna Maria Laverda, Lorenzo Genitori**

- 9.00 **Nicola Migone** (lettura magistrale): "Correlazioni genotipo - fenotipo, applicazioni e limiti della diagnosi molecolare"
- 9.30 Discussione
INQUADRAMENTO, GESTIONE E TRATTAMENTO DEGLI ASPETTI NEUROPSICOLOGICI
- 9.40 **Sergio Medaglini**: "Deficit cognitivi"
- 10.00 **Alessandra Orsi**: "Disturbi comportamentali"
- 10.20 Discussione
- 10.30 Coffee break
TRATTAMENTO DELL'EPILESSIA
- 11.00 **Paolo Curatolo**: "Epillettogenesi"
- 11.20 **Paolo Balestri**: "Terapia farmacologica"
- 11.40 **Pierangelo Veggiotti**: "Dieta chetogena"
- 12.00 **Nelia Zamponi**: "Stimolazione del nervo vago"
- 12.20 **Massimo Cossu**: "Chirurgia dell'epilessia"
- 12.40 Discussione
- 13.00 Colazione di lavoro

II SESSIONE

Moderatori: **Paolo Curatolo, Paolo Balestri**

- TRATTAMENTO DEGLI ASTOCITOMI A CELLULE GIGANTI**
- 14.30 **Lorenzo Genitori**: "Il ruolo della terapia chirurgica: timing, modalità di intervento e complicanze"
- 14.50 **Anna Maria Laverda**: "Trattamento con Rapamicina"
- 15.10 Discussione
TRATTAMENTO DEGLI ANGIOMIOLIPOMI RENALI
- 15.30 **Letizia Civeli**: "Il ruolo della radiologia interventistica: embolizzazione"
- 15.50 **Gabriella Bartalini, Giulia Salvi**: "Trattamento con Rapamicina"

- 16.10 Discussione
- 16.30 Coffee break
- 16.50 **Paola Rottoli, Elena Bargagli**: "Linfangioleiomatosi polmonare: gestione e trattamento"
- 17.10 Discussione
- 17.20 **Maurizio Biagioli**: "Inquadramento diagnostico e trattamento delle manifestazioni cutanee"
- 17.40 Discussione

III SESSIONE

Moderatori: **Martino Ruggieri**

SPECIALISTI E FAMILIARI A CONFRONTO

- 17.50 Tavola rotonda
- 19.00 Conclusione dei lavori e consegna dei questionari E.C.M.

ELENCO RELATORI

- Balestri Paolo** UOC Pediatria, Siena
- Bargagli Elena** UOC Malattie Respiratorie, Siena
- Bartalini Gabriella** UOC Pediatria, Siena
- Biagioli Maurizio** UOC Dermatologia, Siena
- Civeli Letizia** Servizio di Radiologia, Ospedale San Sebastiano, Frascati (Roma)
- Cossu Massimo** Centro "C. Munari" per la Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson, Ospedale Niguarda, Milano
- Curatolo Paolo** UO Neuropsichiatria Infantile, Università di Roma Tor Vergata
- Genitori Lorenzo** UOC Neurochirurgia Pediatrica, Firenze e Siena
- Laverda Anna Maria** UO Neurologia Pediatrica, Padova
- Medaglini Sergio** UOC Pediatria, Siena
- Migone Nicola** UOADU Genetica Medica, AO San Giovanni Battista, Torino
- Orsi Alessandra** UOC Neuropsichiatria Infantile, Siena
- Rottoli Paola** UOC Malattie Respiratorie, Siena
- Ruggieri Martino** Istituto Scienze Neurologiche, Catania
- Salvi Giulia** UOC Pediatria, Siena
- Veggiotti Pierangelo** UO Neuropsichiatria Infantile, Pavia
- Zamponi Nelia** UOS Centro Regionale contro l'Epilessia Infantile, Ancona