

Elenco relatori e moderatori

ALESSANDRA Baldelli Roma
 GABRIELLA Bartalini Siena
 ROBERTA Bombardieri Roma
 SALVATORE Buono Napoli
 MANUEL Burdese Torino
 FINBAR Callaghan Inghilterra
 SALVATORE PAOLO Cantaro Caltanissetta
 MARIANO Celano Potenza
 DANIELA Consoni Roma
 JANE Cox Inghilterra
 PAOLO Curatolo Roma
 FLAVIA D'Andreatto Roma
 LUCREZIA De Cosmo Bari
 CARMELA Dilucca Matera
 BRUNA Donazzan Bassano del Grappa
 CARLA Fladrowski Monza
 CHIARA Gnocchi Milano
 GIUSEPPE Gobbi Bologna
 BRUNA Grasselli Roma
 DARCY Krueger Usa
 FRANCESCA Labriola Milano
 VELIA MARIA Lapadula Roma
 PAOLA Laricchiuta Roma
 ANNA MARIA Laverda Padova
 SUSANNA Leto di Priolo Milano
 FRANCESCA Macari Genova
 MANUELA Magni Modena
 GIULIA Mariani Roma
 NICOLA Migone Torino
 PIERGIORGIO Miottello Vicenza
 CRISTINA Morciano Roma
 NADIA Murgioni Roma
 PATRIZIA Petroni Milano
 AGATA Polizzi Catania
 ALFREDO Pulvirenti Catania
 EUGENIO Raimondo Roma
 CARMINE Rosa Potenza
 OLGA Rosa Potenza
 MARTINO Ruggieri Catania
 AMELIA Scavone Potenza
 DOMENICA Taruscio Roma
 LUCA Wongher Roma

Parla con i relatori

ASSOCIAZIONE
 SCLEROSI
 TUBEROSA



ASSOCIAZIONE
 SCLEROSI
 TUBEROSA

➤ **Segreteria AST Nazionale**
 t. +39 06 65 02 42 16 cell. 335 82 82 000
 info@sclerosituberosa.org
 www.sclerosituberosa.org
Delegato Regione Basilicata: Carmine Rosa
 t. +39 0971 24073 cell. 338 6752316
 rocarros@alice.it
 c/o il CSV Centro Servizi Volontariato
 di via Mazzini 51 - 85100 Potenza
 t. /fax +39 0971 273152 segreteria@csvbasilicata.it

INFORMAZIONI GENERALI

PROVIDER NAZIONALE ECM 1282
PEGASO CONGRESSI ED EVENTI s.r.l.
 via Amendola 170/5 - 70126 BARI
 t. +39 080 5461491 - f. +39 080 5468421
 email info@pegasocongressi.it
 SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E LOGISTICA:
ALLMEETINGS via Passarelli, 137/bis
 75100 MATERA t. +39 0835 256592 - f. +39 0835 346815
 segreteria@allmeetingsmatera.it

ALBERGHI CONVENZIONATI:
 ➤ **PARCO DEL SEMINARIO** viale Marconi, 104
 85100 POTENZA t. +39 0971 53414
 direzione@parcodeleseminario.com
 ➤ **LE MONACELLE** Via Riscatto, 9/10
 75100 MATERA t. +39 0835 344097

QUOTA DI PARTECIPAZIONE **euro 30,00** valida come
 quota associativa anno 2012
**L'assegnazione dei crediti ECM è subordinata alla
 partecipazione effettiva all'intero programma
 formativo sviluppato nelle 2 giornate**

SCADENZA PER L'ISCRIZIONE 30 SETTEMBRE 2011

CON IL SUPPORTO NON CONDIZIONATO DI



APT Basilicata



SEGRETERIA ECM



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E LOGISTICA



ASSOCIAZIONE
 SCLEROSI
 TUBEROSA

superare

MATERA POTENZA MOLITERNO MARATEA METAPONTO

MALATTIE RARE UN PROBLEMA MEDICO SOCIALE ED UMANO

APPROCCIO MEDICO E SOCIALE ALLA SCLEROSI TUBEROSA PARADIGMA NELLE MALATTIE RARE

➤ **CONFERENZA STAMPA**
martedì 4 ottobre
 Potenza

FORMAZIONE
 AGGREGAZIONE
 TURISMO

➤ **CONVEGNO**
 6 e 7 ottobre
 Potenza e Matera

➤ Si rilasciano crediti ECM

REGIONE BASILICATA
 Assessorato alla Salute e Sicurezza
 Assessorato alla Formazione,
 Lavoro, Cultura e Sport



Provincia di Potenza



Provincia di Matera



Comune di Potenza



Comune di Matera



Comune di Moliterno



AZIENDA OSPEDALIERA REGIONALE
 "SAN CARLO"
 OSPEDALE "SAN CARLO" DI POTENZA
 OSPEDALE "SAN FRANCESCO" DI POTENZA



ASSOCIAZIONE
 SCLEROSI
 TUBEROSA

LE MALATTIE RARE:
 UN PROBLEMA
 MEDICO, SOCIALE,
 UMANO
 APPROFONDIRE
 E INFORMARE
 SULLA SCLEROSI
 TUBEROSA

Da alcuni anni
 l'Associazione Sclerosi
 Tuberosa onlus
 organizza seminari
 d'aggiornamento
 medico in varie regioni
 d'Italia, parallelamente
 all'attività di tipo sociale
 e di counselling.
 Il progetto 2011 che
 si svolge in Basilicata
 prevede la Formazione,
 l'Aggregazione
 e il Turismo.

➤ **LE MALATTIE RARE
 IN BASILICATA:
 COME FARE RETE
 E IL MODELLO ASSOCIATIVO
 AST ONLUS**

➤ **APPROCCIO MEDICO
 E SOCIALE ALLA
 SCLEROSI TUBEROSA
 PARADIGMA NELLE
 MALATTIE RARE**

➤ **SOSTEGNO
 ALLA FAMIGLIA
 CON NUOVA DIAGNOSI**

➤ **I PROGETTI ASSOCIATIVI
 SULLA ST,
 LAVORI IN CORSO**

➤ **INTERVENTI
 PREORDINATI:
 PER LINEE GUIDA SU ST**

➤ **INFANZIA E ADOLESCENZA
 E VITA ADULTA**

➤ **UPDATES ON
 TSC AND NEW
 TREATMENT OPTIONS
 NUOVE OPZIONI
 DI TRATTAMENTO
 SULLA ST**

MARTEDI 4 OTTOBRE POTENZA

Sala Inguscio c/o Dipartimento Sanità Regione Basilicata
via V. Verrastro, 9 - Potenza



ore 11:00 conferenza stampa

➤ LE MALATTIE RARE IN BASILICATA: COME FARE RETE E IL MODELLO ASSOCIATIVO AST ONLUS

modera: **Giovanna Trotta** DIRIGENTE REGIONE BASILICATA

co-modera: **Mario Truffelli** GIORNALISTA

intervengono:

Carmine Rosa

DELEGATO PROVINCIALE E COORDINATORE REGIONE BASILICATA AST

Ignazio Olivieri

DIR. INTERDIPARTIMENTALE REUMATOLOGIA

Genesio De Stefano

PRESIDENTE AVIS BASILICATA

Andrea Des Dorides

DIRETTORE GENERALE AZIENDA OSPEDALIERA S. CARLO

Pasquale Amendola

DIRETTORE GENERALE AST AZIENDA SANITARIA POTENZA

Vito Gaudiano

DIRETTORE GENERALE AZIENDA SANITARIA MATERA

Rocco Maglietta

DIRETTORE GENERALE CROB

Attilio Martorano

ASSESSORE ALLA SALUTE

sono invitate le associazioni di pazienti

GIOVEDI 6 OTTOBRE POTENZA

Auditorium Ospedale S. Carlo via Potito Petrone Potenza



Convegno

➤ APPROCCIO MEDICO E SOCIALE ALLA SCLEROSI TUBEROSA PARADIGMA NELLE MALATTIE RARE

ore 8:45 accoglienza con caffè e registrazione

ore 9:30 saluti delle autorità

Andrea Des Dorides

DIRETTORE GENERALE AZIENDA OSPEDALIERA S. CARLO

Attilio Martorano

ASSESSORE ALLA SALUTE

Carmine Rosa

COORDINATORE AST REGIONE BASILICATA

PRESENTAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE

SCLEROSI TUBEROSA - AST ONLUS

Velia Maria Lapadula

PRESIDENTE AST NAZIONALE

INQUADRAMENTO CLINICO DELLA ST

Martino Ruggieri

DIPARTIMENTO PROCESSI FORMATIVI UNIVERSITÀ DI CATANIA

Sessione A

➤ SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA CON NUOVA DIAGNOSI

ore 10:20

modera: **Amelia Scavone**

PENSIERO FAMILIARE

Olga Rosa

GENITORE

NEO – DIAGNOSI

Lucrezia De Cosmo

NEONATOLOGA POLICLINICO DI BARI

DISTURBI NEURO COMPORTAMENTALI

Salvatore Buono

NEUROLOGO AZIENDA OSPEDALIERA S. BONO - NAPOLI

PRESA IN CARICO E GESTIONE NELLA PRIMA INFANZIA

Carmela Dilucca

NEUROPEDIATRA OSPEDALE MATERA

dibattito

modera:

Paolo Curatolo

PENSIERO FAMILIARE

Paola Cito

GENITORE - DELEGATA AST PROVINCIA DI NAPOLI

GESTIONE EPILESSIA

Giuseppe Gobbi

NEUROLOGO OSPEDALE MAGGIORE C.A. PIZZARDI- BOLOGNA

PRESA IN CARICO E GESTIONE

NELL'ADOLESCENZA

Roberta Bombardieri

NEUROPSICHIATRA INFANTILE - TOR VERGATA ROMA

dibattito

Sessione B

➤ I PROGETTI ASSOCIATIVI SULLA SCLEROSI TUBEROSA, LAVORI IN CORSO

ore 12:50

modera:

Anna Maria Laverda

PENSIERO ASSOCIATIVO AST ONLUS

MEMBRO CONSIGLIO DIRETTIVO AST

I CENTRI PER PROTOCOLLO IN ITALIA

Gabriella Bartalini

POLICLINICO LE SCOTTE SIENA

CHIARIRE IL RUOLO DEI MICRO RNA NELLA ST

Alfredo Pulvirenti

RICERCATORE IN INFORMATICA, UNIVERSITÀ DI CATANIA

Valentina Macca

BORSISTA - DIP. PROCESSI FORMATIVI, UNIVERSITÀ DI CATANIA

PIANO DI SVILUPPO CLINICO DI EVEROLIMUS NELLA TSC

Chiara Gnocchi

BIOTECNOLOGA AREA MEDICA NOVARTIS - MILANO

AZIONI INTEGRATE NEL MODELLO DELLA CURA

ASSOCIATIVA: POTENZIALITÀ IN BASILICATA

Bruna Grasselli e Velia Maria Lapadula;

Giulia Mariani, Flavia D'Andreamatteo,

Nadia Murgioni e Daniela Consoni.

ore 14:00 break con pranzo

➤ INTERVENTI PREORDINATI

ore 15:00

LINEA GUIDA PER LA SCLEROSI TUBEROSA:

RILEVANZA CLINICA, OBIETTIVI E METOLOGIA

DI UNA LINEA GUIDA PER UNA MALATTIA RARA

Agata Polizzi

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

dibattito

Sessione C

➤ INFANZIA, ADOLESCENZA, VITA ADULTA

ore 15:30

modera:

Piergiorgio Miotello

PENSIERO FAMILIARE

Manuela Magni

GENITORE - DELEGATA PROVINCIA DI MODENA

ASPETTI NEFROLOGICI E TRATTAMENTO SOSTITUTIVO

Manuel Burdese

A. O. UNIVERSITÀ MOLINETTE - TORINO

ASPETTI UROLOGICI, TRATTAMENTO

Luca Wongher

UROLOGO - OSPEDALE S. PERTINI - ROMA

ASPETTI POLMONARI

Mariano Celano

PNEUMOLOGO - OSPEDALE S. CARLO - POTENZA

LESIONI DEL CAVO ORALE

Eugenio Raimondo

ODONTOSTOMATOLOGO - UNIVERSITÀ MAGNA GRAECIA - CATANZARO

dibattito

modera:

Francesca Macari

PENSIERO FAMILIARE

Bruna Donazzan

DELEGATA PROVINCIA DI VICENZA

LE RETI TERRITORIALI

Salvatore Paolo Cantaro

DIRETTORE GENERALE A. S. P. DI CALTANISSETTA

ABILITAZIONE PER TUTTA VITA

Patrizia Petroni

PSICOLOGA

TRANSIZIONE E CURA DELL'ADULTO CON ST

Francesca Labriola

NEUROPSICHIATRA INFANTILE

Tempo di
relazioni
che non
matura
crediti

LA COLLABORAZIONE FRA L'INDUSTRIA FARMACEUTICA
E LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI A LIVELLO EUROPEO

Susanna Leto di Priolo

DIRIGENTE NOVARTIS

ore 18.00

dibattito e conclusioni

VENERDI 7 OTTOBRE MATERA

Sala convegni Le Monacelle via Riscatto 8 - Matera



ore 16:00

saluti delle autorità

Vito Gaudiano

DIRETTORE GENERALE AZIENDA SANITARIA MATERA

PRESENTAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE

SCLEROSI TUBEROSA - AST ONLUS

Velia Maria Lapadula

THE GUIDELINE ON STC OF THE NATIONAL

CENTRAL FOR RARE DISEASES OF THE ITALIAN

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH

Domenica Taruscio

DIRETTORE CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Cristina Morciano e Paola Laricchiuta

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Sessione D

➤ UPDATES ON TSC AND NEW TREATMENT OPTIONS NUOVE OPZIONI DI TRATTAMENTO SULLA ST

ore 16:30

modera:

Jane Cox

PENSIERO FAMILIARE

Alessandra Baldelli

GENITORE E MEDICO

OPENING REMARKS

Carla Fladrowski

GENITORE E RAPPRESENTANTE AST INTERNAZIONALE

EPILEPSY IN TSC: NEW CHALLENGES

Paolo Curatolo

NEUROPSICHIATRA INFANTILE - POLICLINICO TOR VERGATA ROMA

GENOTYPE-PHENOTYPE CORRELATIONS

Nicola Migone

GENETISTA - UNIVERSITÀ DI TORINO

NEUROBIOLOGICAL ASPECTS OF LEARNING DISABILITIES

Finbar JK O'Callaghan

DEPT. OF PAEDIATRIC NEUROLOGY, THE BRISTOL ROYAL HOSPITAL

FOR CHILDREN, INSTITUTE OF CHILD HEALTH, BRISTOL, UK

NEW TREATMENTS WITH MTOR INHIBITORS

Darcy A. Krueger

DEPT. OF PEDIATRICS AND NEUROLOGY, TSC CLINIC, CINCINNATI

CHILDREN HOSPITAL, CINCINNATI, USA

ore 19:00

dibattito e conclusioni

ore 21:00

cena sociale