



SEMINARIO DI AGGIORNAMENTO

ATTESE NELLA RICERCA E NUOVE POSSIBILITA' DI CURA PER LE MALATTIE RARE: IL CASO DELLA SCLEROSI TUBEROSA

**VENERDI' 20 GIUGNO 2014
Ore 14.30 - 18.30**

**Ospedale "San Bassiano"
Via Dei Lotti 40
Bassano del Grappa**

Ore 14:30 **Saluto delle autorità**

Introduzione ai lavori
Bruna Donazzan

PRIMA SESSIONE
Moderatori: Angela Pasinato
Aldo Bonfante

Ore 14.45 ***Come procedono la ricerca e la cura per la Sclerosi Tuberosa***

Il punto di vista del clinico
Piergiorgio Miottello

Il punto di vista dei pazienti e delle famiglie
Velia Maria Lapadula

Ore 15.15 *Stato dell'arte sull'inquadramento e la cura delle manifestazioni cliniche della Sclerosi Tuberosa*

Area Neuropsichiatrica

Salvatore Buono

Area Dermatologica

Riccardo Balestri

Area Nefrologica

Giacomo Di Zazzo

Area Pneumologica

Olga Torre

Ore 16.30 **Discussione**

Ore 16.45 **Coffee break**

SECONDA SESSIONE

Moderatore: Giovanni Meneghetti

Ore 17.00 *Nuove relazioni e alleanze tra specialisti e pazienti*

Il paziente competente

Carla Fladrowski

Verso una comunità di pratica tra professionisti e associazioni dei pazienti

Giulia Mariani

Ore 17.30 **Discussione**

Ore 17.45 **Commento e sintesi dei lavori**

Anna Maria Laverda

Ore 18.00 **Incontro pazienti e professionisti presenti**

Ore 18.30 **Conclusioni**

Con il Patrocinio:

AZIENDA SANITARIA ULSS 3 BASSANO DEL GRAPPA

COMUNE DI BASSANO DEL GRAPPA

UNIAMO (FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS)

ACP (ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI J. DA PONTE)

Bassano del Grappa

SINPIA (SOCIETA' ITALIANA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA)

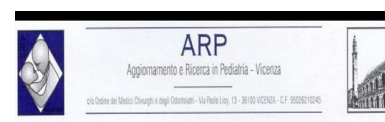
C.A.Sa. (COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI IN AMBITO SALUTE)

ISITUTO SUPERIORE DI SANITA'

ARP (AGGIORNAMENTO E RICERCA IN PEDIATRIA)

Vicenza

EURORDIS (RARE DISEASES EUROPE)



SEGRETERIA SCIENTIFICA

Piergiorgio Miottello

Direttore Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile

Azienda Sanitaria ULSS n. 3

e- mail: piergiorgio.miottello@aslbassano.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Bruna Donazzan

Delegazione AST Veneto

Cell. 334.3540876

e- mail: gbusnar@tin.it

PER ULTERIORI INFORMAZIONI:

www.sclerosituberosa.org – info@sclerosituberosa.org

ELENCO RELATORI E MODERATORI

Balestri Riccardo

Dermatologo, U. O. di Dermatologia Dipartimento di Medicina Interna, Policlinico S. Orsola- Malpighi - Bologna

Bonfante Aldo

Genetista, Struttura Semplice Dipartimentale di Genetica Medica
ASL 3 Bassano del Grappa

Buono Salvatore

Neuropsichiatra Infantile, S.C. di Neurologia, A.O.R.N. Santobono Pausilipo
Napoli

Di Zazzo Giacomo

Nefrologo, U.O. di Nefrologia e Dialisi Dipartimento di Nefrologia e Urologia
Ospedale Pediatrico Bambin Gesù - Roma

Donazzan Bruna

Coordinatore Regionale Triveneto Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus

Fladrowski Carla

Relazioni Internazionali Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus - Milano

Lapadula Velia Maria

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus

Laverda Anna Maria

Neuropediatra, Università degli studi di Padova

Mariani Giulia

Formatrice Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus Roma

Meneghetti Giovanni

Pediatra di libera scelta, Associazione Culturale Pediatri (ACP) Jacopo Da Ponte
Bassano Del Grappa

Miottello Piergiorgio

Neuropsichiatra Infantile ASL 3 Bassano del Grappa, Coordinatore Nazionale
Comitato Scientifico AST Italia

Pasinato Angela

Pediatra di Libera Scelta, Aggiornamento e Ricerca in Pediatria (ARP) - Vicenza

Torre Olga

Pneumologa, U.O. di Pneumologia e Terapia Semi-Intensiva Ospedale San Giuseppe
Milano