

**Incontro aperto  
sulla Sclerosi Tuberosa**

# RESTIAMO INFORMATI

**Sabato  
30 ottobre 2021**

🕒 dalle 8:30 alle 12:30

**Hotel Europa**

**Via Cesare Boldrini 11 - Bologna  
Sala Roma**

La Sclerosi Tuberosa è una malattia genetica rara, che provoca tumori benigni multipli in diversi organi, tra cui sistema nervoso centrale, cuore, reni, polmoni, occhi, cute. È la principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettive.

**H 10:10 Le manifestazioni polmonari**  
**Olga Torre**, pneumologa, ASST Santi Paolo e Carlo

**H 10:30 Aspetti dermatologici e trattamenti**  
**Anna Belloni Fortina**, dermatologa,  
Università degli Studi di Padova

**H 10:50 I disturbi comportamentali**  
**Patrizia Petroni**, psicologa  
**Cecilia Carenzi**, psicologa, psicoterapeuta, PhD  
*da remoto: Marco Bertelli*, Direttore Scientifico CREA  
(Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San  
Sebastiano della Misericordia di Firenze

**H 11:40 Importanza del Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Sclerosi Tuberosa (ReST)**  
*da remoto: Domenica Taruscio*, Direttore Centro  
Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

**H 12:00 Aggiornamenti sulle attività di tutela e promozione dei diritti dei malati rari**  
**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO  
Federazione Italiana Malattie Rare

**H 12:20 Conclusioni**  
**Giuseppe Gobbi, Carla Maria Fladrowski, Francesca Macari**

**ORE 8:30 Registrazione dei partecipanti**

*Moderata* **Giuseppe Gobbi**, neuropsichiatra infantile,  
coordinatore del Comitato Scientifico AST, Bologna

**H 9:00 Saluti dell'AST e introduzione**  
**Francesca Macari**, Presidente AST  
**Carla Maria Fladrowski**, consigliera AST referente per la  
rete dei medici e rappresentante internazionale

**H 9:10 La rete delle Malattie Rare in Emilia-Romagna e percorsi per pazienti con ST**  
**Duccio Maria Cordelli**, Direttore U.O. Neuropsichiatria dell'età  
Pediatria, IRCCS ISNB - Policlinico di S. Orsola, Bologna  
**Gaetano La Manna**, Direttore dell'UO Nefrologia, dialisi e  
trapianto Policlinico S.Orsola-Malpighi

**H 9:30 Le manifestazioni neurologiche**  
**Antonella Boni**, neuropsichiatra infantile,  
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

**H 9:50 Aspetti renali nella ST: diagnostica e trattamenti**  
**Marisa Santostefano**, nefrologa,  
Policlinico S. Orsola-Malpighi

Al termine di ogni intervento la platea potrà intervenire per rivolgere domande al relatore.

**Necessario iscriversi** inviando una mail a [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)  
Green Pass obbligatorio per l'accesso.  
La partecipazione è **gratuita e aperta a tutti**.  
Concluso l'evento, sarà possibile chiedere **attestato di partecipazione**  
scrivendo a [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)

**PER CHI VUOLE SOSTENERCI**  
C/C bancario "**BANCA INTESA SAN PAOLO**"  
**IBAN IT48T 03069 09606 10000003561**  
**BOLLETTINO POSTALE** su C/C N° 96653001  
**PER DONARE 5X1000** Cod. Fisc. **96340170586**

**SEGRETERIA AST**  
[info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)  
☎ 338 67 47 922 ☎ 335 82 82 000  
📺 AST - Associazione Sclerosi Tuberosa  
📱 Associazione Sclerosi Tuberosa