

# L'importanza della **RETE** territoriale

**Sabato 26 novembre 2022** ⌚ 8:30

**Hotel "Repubblica Marinara", sala "Venezia"**

**Via Matteucci, 81 - 56124 Pisa**

Anche online su Zoom • ID riunione: 886 7714 8947 Passcode: 356760

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 8:30 Registrazione dei partecipanti**

**MODERA Giuseppe Gobbi**, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST, Bologna  
Al termine di ogni intervento la platea potrà intervenire per rivolgere domande al relatore.

**H 9:00 Saluti dell'AST e introduzione**

**Francesca Macari**, Presidente AST  
**Carla Maria Fladrowski**, co-presidente AST referente per la rete dei medici e rappresentante internazionale  
**Silvia Lugli**, consigliera AST referente per la rete dei medici  
**Valentina Pierini**, coordinatrice regionale AST e referente provincia di Firenze

**H 9:30 Saluti istituzionali**

**Alessandro Gennai**, Presidente del Consiglio Comunale di Pisa  
\* **Eugenio Giani**, Presidente Regione Toscana

**H 9:50 Importanza del Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Sclerosi Tuberosa (ReST)**

da remoto: **Paola Torreri**, Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

**H 10:00 La Legge 175/21, ovvero "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani"**

da remoto: **Fabiola Bologna**, ex deputata della Repubblica Italiana, Dirigente Medico Neurologo, ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

**H 10:10 L'importanza della rete e dei PDTA**

da remoto: **Cristina Scaletti**, Responsabile clinico Rete regionale Malattie rare

**H 10:20 Il ruolo di pazienti e caregiver nel fare rete**

**Marco Esposito**, Vicepresidente Forum Toscano delle Associazioni di malattie rare

**H 10:30 La presa in carico di persone ST e la continuità di cura**

- per l'AOU Pisana:  
**Alessandro Orsini**, Servizio Neurologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria Universitaria

**Alice Bonuccelli**, Servizio Neurologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria Universitaria

- per l'AOU Meyer di Firenze:

**Carmen Barba**, responsabile della SOs Laboratorio Neurofisiologia Clinica, Neurologia Pediatrica

- per l'AOU Senese:

\* **Federica Lotti**, UO Pediatria

**Salvatore Grosso**, Responsabile UO Pediatria con relazione sul progetto "Complesso della Sclerosi Tuberosa: fattori di rischio cardiovascolari" finanziato dall'AST

**H 11:20 Gestione delle manifestazioni neurologiche**

**Salvatore Grosso**

**H 11:30 Presa in carico psichiatrica: soluzioni per le famiglie**

\* **Marco Bertelli**, Direttore Scientifico CREA (Centro Ricerca E Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, membro del Comitato Scientifico AST

**H 11:40 Presa in carico del territorio: servizi socio sanitari e riabilitativi**

**Laura Lonetti**, TNPEE Cooperativa Sociale NPM "Bambini in Movimento"  
**Simona Saponari**, NPI, Centro Diagnosi e Riabilitazione "Nuovamente" Anche in rappresentanza di Dynamo Camp

**H 12:00 Come fare rete per la presa in carico nefrologica**

**Calogero Lino Cirami**, Direttore SOD Nefrologia, Dialisi e Trapianto, AUO Careggi, Firenze

**H 12:10 Inclusione sociale e progetti sociali AST**

**Sabrina Paola Banzato**, Dottore in Serv. Sociale e Sociologa della salute

**H 12:20 Conclusioni**

**Giuseppe Gobbi**, **Valentina Pierini**, **Silvia Lugli**, **Carla Maria Fladrowski**, **Francesca Macari**

\* RELATORE IN ATTESA DI CONFERMA

**INFORMAZIONI**

La partecipazione è gratuita e aperta. Comunicare la partecipazione a [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org). Concluso l'evento, sarà possibile chiedere attestato di partecipazione scrivendo a [info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)

**SEGRETERIA AST**

[info@sclerosituberosa.org](mailto:info@sclerosituberosa.org)  
338 67 47 922  
335 82 82 000

**RESPONSABILE SCIENTIFICO**

**Giuseppe Gobbi**, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST, BO

