

APS - Associazione di Promozione Sociale (D.Lgs. 117/17)

## COMUNICATO STAMPA

## "DEA" PIT STOP GENOVA La rete territoriale medica a confronto con la comunità AST c/o Hotel Mediterranee, Sala Lomellini Via Lungomare di Pegli n 69, Genova

Anche online su Zoom ID riunione: 826 5418 8063 Codice d'accesso: 393133

L'AST-Associazione Sclerosi Tuberosa-APS organizza, sabato 29 marzo 2025, il convegno medico "DEA" PIT STOP GENOVA La rete territoriale medica a confronto con la comunità AST.

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

Nell'ambito di questa patologia, è fondamentale la condivisione di competenze multidisciplinari in un approccio olistico al fine di costruire un valido supporto ai bisogni di pazienti e caregiver.

La cronicità e la varietà delle manifestazioni richiedono l'intervento di specialisti differenti e, sebbene nel corso degli anni si siano diffuse nozioni utili a che sia diagnosticata più precocemente, risulta ancora fortemente necessario divulgare nel mondo medico le conoscenze sulla ST e costruire connessione tra differenti competenze.

Scopo del convegno sarà creare una rete facilmente accessibile, attiva e sostenibile per gli operatori sanitari che trattano persone affette da Sclerosi Tuberosa Complessa.

Il progetto mira a stabilire un approccio olistico al trattamento della TSC e a promuovere il lavoro multidisciplinare in tutta l'UE nonchè a rafforzare una comunicazione tra gli specialisti e le famiglie di persone con ST. **DEA – Dissemination of Expertise and Achievement** 

Moderatrici dell'evento saranno Prof.ssa Edvige Veneselli e Dott.ssa Patrizia Petroni.

Saranno presenti il **Prof. Massimo Nicolò** Assessore Regionale Liguria assessore Sanità, Politiche sociosanitarie e sociali, Terzo settore e il **Dott. Enrico Giuseppe Costa Assessorato** ai Servizi sociali, Famiglia, Giovani, Terza età e Disabilità.

Seguiranno gli interventi di:

- Dott. Giuseppe Cittadini, Direttore S.S.D. Radiologica generale Ospedale Policlinico San Martino
- **Dott. Stefano Francione** Neuropsichiatria Infantile sezione Neurologia Istituto G. Gaslini.
- **Prof. Iester Michele** Direttore clinica oculistica AUO San Martino Genova, intervento non ancora confermato
- **Dott.ssa Mancardi Maria Margherita** Neuropsichiatra Infantile, Centro ligure per la ST, Centro per le epilessie dell'età evolutiva Istituto Gaslini Genova,
- **Prof.ssa Paola Mandich**, Genetista del DINOGMI Genova Resp. Centro Malattie Rare AUO San Martino,
- Dott. Russo Rodolfo Nefrologo Dirigente Medico IRCCS AUO San Martino IST.
- Dott.ssa Olga Torre Pneumologa, ASST Santi Paola e Carlo, Milano
- **Dott. Flavio Villani** Neurofisiopatologia-Centro Regionale per l'epilessia IRCCS Policlinico San Martino Genova
- A cura della co-presidente AST APS Carla Maria Fladrowski saranno trasmessi video di key opinion leaders nella TSC.

A termine degli interventi sarà possibile, per le persone presenti, porre domande agli specialisti sugli argomenti esposti. Inoltre, per i soci AST che ne faranno richiesta, sarà possibile avere un breve consulto privato con i medici presenti.

Link di riferimento con informazioni e programma: <a href="https://www.sclerosituberosa.org/assemblea-nazionale-soci-ast-aps-2025-genova-28-30-marzo/">https://www.sclerosituberosa.org/assemblea-nazionale-soci-ast-aps-2025-genova-28-30-marzo/</a>