

IL PROGETTO

La Sclerosi Tuberosa è una malattia rara multisistemica, che può colpire diversi organi come cervello, cuore, polmoni, cute o reni, e quindi comportare molteplici e differenti problematiche mediche, psicologiche e sociali.

La nostra Associazione include tra le sue finalità la raccolta e la diffusione dell'informazione sui percorsi di cura e sui servizi per la Sclerosi Tuberosa nei territori.

Il convegno attraverso la sensibilizzazione e l'informazione si prefigge lo scopo di promuovere un collegamento tra le famiglie e la rete medica della Regione Puglia per favorirne l'assistenza sanitaria ed inoltre permette la condivisione di informazione tra medici locali, nazionali ed internazionali.

Poiché la ST, nello scenario delle patologie rare, rappresenta un modello valido per l'approccio multidisciplinare sanitario e sociale, l'incontro si pone anche l'obiettivo di identificare un metodo che possa essere efficace per la gestione anche di altre malattie rare.

Responsabile scientifico:

Nicola Laforgia, Direttore dell'UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale AOU Policlinico di Bari

Informazioni

La partecipazione è gratuita.

In parallelo, per avere un consulto personalizzato, l'incontro medici e/o pazienti/familiari con i medici che interverranno al convegno con le letture magistrali (Curatolo, Kingswood, Torre). E' necessario portare cartelle/referti medici.

E.C.M. Educazione Continua in Medicina

All'evento sono stati attribuiti N° 7 crediti ECM per medici e infermieri.

Per informazioni e iscrizioni contattare la Segreteria Organizzativa CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC SUD — Viale Escrivà 28 — 70124 Bari — tel 080/5043737 fax: 080/5043736 email: info@cicsud.it



ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA



B A R I
17 OTTOBRE
DUEMILAQUINDICI

dalle 8.30 alle 18.00

LA ST IN PUGLIA ~

Percorsi Assistenziali e Continuità Terapeutica



RIFERIMENTI AST ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS

Presidente Associazione Sclerosi Tuberosa onlus: Francesca Macari - Genova
Cell AST 335 8282000 Email: presidente@sclerosituberosa.org

Segreteria Nazionale Roma:

Cell AST 338 6747922 — 366 5705821 Email: info@sclerosituberosa.org

Delegata Provincia di Bari: Manuela Mottola

Cell 333 2795266 - Cell AST 338 7160038 Email: manuelamottola@gmail.com

AULA "G. DE BENEDICTIS" - FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI
AOU CONSORZIALE POLICLINICO DI BARI

CON IL PATROCINIO DI:



REGIONE PUGLIA



COMUNE DI BARI

Ringraziamo la Direzione dell'UO Neonatologia e Terapia Intensiva dell'AOU Consorziale Policlinico di Bari per la disponibilità degli spazi.

IL PROGRAMMA

Ore 8.30 **Registrazione dei partecipanti**

Ore 9.00 **Saluti dell'AST e introduzione**

Francesca Macari, Presidente AST

Ore 9.15 **Saluti**

Nicola Laforgia, Presidente del Congresso, Direttore dell'UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale AOU Policlinico di Bari

Francesca Bottalico, Assessore al Welfare (solidarietà sociale, integrazione, pari opportunità) del Comune di Bari

Vitangelo Dattoli, Direttore Generale AOU Policlinico di Bari

Maria Giustina D'Amelio, Direttore Generale AOU Policlinico di Bari

Raffaele Falsaperla, Presidente Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP)

Ore 10.00 **Lettura Magistrale - La Sclerosi Tuberosa oggi: dalla diagnosi alle nuove prospettive terapeutiche**

Paolo Curatolo, Direttore UOC di Neuropsichiatria Infantile, Fondazione PTV, Policlinico Tor Vergata, Roma

I SESSIONE | DALLA DIAGNOSI PRENATALE ALLA CURA IN ETÀ PEDIATRICA

Moderatori:

Nicola Laforgia, Presidente del Congresso, Direttore dell'UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale AOU Policlinico di Bari

Ore 10.30

- **Il genetista**

Patrizia Lastella, Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare, AOU Policlinico di Bari

- **Il ruolo dell'ecografia prenatale**

Paolo Volpe, Direttore Ginecologia e Ostetricia, P.O. Di Venere, Bari

- **Assistenza al neonato con Sclerosi Tuberosa**

Lucrezia De Cosmo, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, AOU Policlinico di Bari

- **Sclerosi tuberosa: occhio all'occhio!**

Ugo Procoli, UOC Oftalmologia Universitaria, AOU Policlinico di Bari

Ore 11.15 **Saluti e testimonianza familiare**

Manuela Mottola, delegata AST provincia di Bari

Ore 11.30 **Coffee break**

II SESSIONE | LE LESIONI CEREBRALI: LA DIAGNOSI E PROSPETTIVE TERAPEUTICHE

Moderatori:

Lucia Margari, Direttore Neuropsichiatria Infantile, Policlinico di Bari

Salvatore Buono, neurologo, AORN Santobono-Pausilipon, membro del Comitato Scientifico AST

Ore 12.00 **Progetto DEA**

Carla Fladrowski, rappresentante internazionale AST, Monza

Ore 12.15

- **L'epilessia nella Sclerosi Tuberosa**

Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, Ospedale Maggiore, Bologna, membro del Comitato Scientifico AST

Angelo Russo, neuropsichiatra infantile, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

- **Il Neuroradiologo**

Franca Dicunzio, Direttrice dell'UO Neuroradiologia, AOU Policlinico di Bari

Michela Sesta, UOC Neurologia, Policlinico di Bari

- **Il Neurochirurgo**

Antonio Calace, UOC Neurochirurgia Universitaria AOU Policlinico di Bari

Ore 13.00 **Testimonianza familiare: l'assistenza del paziente pediatrico**

Annamaria Miccolis, socia AST

Ore 13.15 **Discussione**

Ore 13.30 **Pausa pranzo**

Ore 14.30 **Lettura Magistrale - Angiomiolipomi renali e ST**

John Christopher Kingswood, nefrologo - Sussex Kidney Unit Brighton & TSC clinic St Georges' London, GB

III SESSIONE | IL PERCORSO DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Moderatori:

Carlo Sabbà, Direttore Medicina Interna Universitaria, AOU Policlinico di Bari

Rosa Bellomo, Dirigente Neurofisiopatologia, AOU Policlinico di Bari

Ore 15.00

- **Aspetti neurologici e neuropsichiatrici della sclerosi tuberosa**

Teresa Francavilla, Neurologia Universitaria II "Amaducci", AOU Policlinico di Bari

- **La ST ed i tumori renali: review della letteratura e casi clinici trattati**

Michele Battaglia, Direttore dell'UOC Urologia II Universitaria, AOU Policlinico di Bari

- **La consulenza nefrologica nella sclerosi tuberosa**

Mario Giordano, Nefrologia Pediatrica AOU Policlinico di Bari Ospedale Giovanni XXIII

- **Lesioni cutanee nella ST**

Domenico Bonamonte, UOC Dermatologia e Venerologia, Policlinico di Bari

- **Manifestazioni orali nella ST: diagnosi, terapia e prevenzione nel paziente pediatrico ed adulto**

Gianfranco Favia, Direttore Odontoiatria, Policlinico di Bari

Ore 16.00 **Testimonianza familiare: l'assistenza del paziente adulto**

Enrico e Piero Salerno, soci AST

Ore 16.15 **Discussione**

Ore 16.30 **Lettura Magistrale - LAM nei pazienti con ST**

Olga Torre, UO di Pneumologia dell'Ospedale San Giuseppe di Milano

IV SESSIONE | CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E RETE TERRITORIALE

Moderatori:

Ermanno Praitano, Presidente Società Italiana di Pediatria Puglia

Pasquale Gentile, Direttore Pediatria Osp. "SS. Annunziata" di Taranto

Ore 17.00

- **Il Neuropediatra**

Lorita La Selva, U.O.S.D. Epilessia ed Elettroencefalografia Età Evolutiva, P.O. "Fallacara" di Triggiano (BA)

- **Presa in carico e progetto vita: ICF, PAI, UVM**

Vito Napoletano, Presidente del gruppo di studio nazionale Neurologia del Territorio della Società Italiana di Neurologia

- **Vivere la ST nel nucleo familiare: dalla diagnosi all'intervento psicologico**

Mariantonietta Montedoro, psicologa clinica

- **Il Referente regionale per le malattie rare**

Giuseppina Annicchiarico, Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia

Adriana Di Gregorio, ASL di Taranto

Cinzia Morciano, ASL di Lecce

Ore 18.00

Discussione e chiusura dei lavori