

Incontro aperto sulla Sclerosi Tuberosa

L'importanza della **RETE** territoriale



Sabato 9 aprile 2022 ⌚ 8:30

Università degli Studi di Napoli "Parthenope"

Via Ammiraglio Ferdinando Acton n. 38 - 80133 Napoli

Anche online su Zoom • ID riunione: 878 7248 9514 • Passcode: 322753

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
Paola Cito, coordinatrice regionale AST e delegata provincia di Napoli
Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST, Bologna
Salvatore Buono, neurologo, membro del Comitato Scientifico AST fino al 2021, Napoli
Stefania Graziano, neurologa pediatrica, AORN Santobono-Pausilipon, Napoli
- H 9:20** **Saluti istituzionali**
Rodolfo Conenna, Direttore U.O. Neuropsichiatria dell'età Pediatrica, IRCCS ISNB - Policlinico di S. Orsola, Bologna
***Alberto Carotenuto**, Rettore Università degli Studi di Napoli "Parthenope"
***Carmela Luise**, Direttore Generale Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli"
***Vincenzo De Luca**, Presidente Regione Campania
- H 9:40** **Le politiche sociosanitarie del Regione e del Comune**
Vincenzo Santagada, Ass. alla Salute Comune di Napoli
***Ettore Cinque**, Ass. Finanziamento del Servizio Sanitario Regione Campania
- H 10:00** **Trattamento degli aspetti dermatologici**
Filomena Barbato, dermatologa, Napoli

- H 10:15** **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 10:30** **L'importanza della rete e dei PDTA**
(da remoto) **Giuseppe Fiorentino**, Direttore UOC Fisiopatologia e Riabilitazione Respiratoria, AO Ospedali dei Colli PO Monaldi Napoli
- H 10:45** **Il ruolo di pazienti e caregiver nel fare rete**
Maria Cristina Tummolo, Rappresentante di CRAMCReD. rete di Cittadinanzattiva
- H 11:15** **La presa in carico di persone ST all'AORN Santobono-Pausilipon**
Antonio Varone, Direttore della UOC di Neurologia dell'AORN Santobono-Pausilipon
- H 11:30** **Gestione delle manifestazioni neurologiche**
Maria Fulvia De Leva, neurologa, AORN Santobono-Pausilipon
Stefania Graziano, neurologa pediatrica, AORN Santobono-Pausilipon, Napoli
- H 12:00** **Le manifestazioni polmonari**
(da remoto) **Giuseppe Fiorentino**, Direttore UOC Fisiopatologia e Riabilitazione Respiratoria, AO Ospedali dei Colli PO Monaldi Napoli
- H 12:15** **Come fare rete per la presa in carico nefrologica**
Raffaella Scoppa, nefrologa, AOU dell'Università degli studi della Campania "Luigi Vanvitelli"
- H 12:30** **Presentazione progetto di ricerca "Cellule RPTEC da pazienti con sclerosi tuberosa come modello per drug testing e medicina personalizzata"**
Davide Viggiano, UOC Nefrologia e Dialisi, Univ. della Campania, Napoli
- H 12:20** **Conclusioni**
Giuseppe Gobbi, Stefania Graziano, Carla Maria Fladrowski, Francesca Macari, Paola Cito

INFORMAZIONI

* RELATORE IN ATTESA DI CONFERMA

La partecipazione è gratuita e aperta. Comunicare la partecipazione a info@sclerosituberosa.org - **GREEN PASS BASE OBBLIGATORIO PER L'ACCESSO**. Concluso l'evento, sarà possibile chiedere attestato di partecipazione scrivendo a info@sclerosituberosa.org

SEGRETERIA AST
info@sclerosituberosa.org
☎ 338 67 47 922
☎ 335 82 82 000

RESPONSABILE SCIENTIFICO
Stefania Graziano, neurologa pediatrica, AORN Santobono-Pausilipon, NA
Giuseppe Gobbi, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST, BO