



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.

Obiettivi: aggiornamento su cura e servizi per la Sclerosi Tuberosa. L'AST APS mira allo sviluppo di una rete associativa solida e integrata nei territori, fondamentale per dare piena attuazione alla promozione dei diritti e delle opportunità delle persone affette dalla malattia.

Target: neuropsichiatri infantili, neurologi, nefrologi, cardiologi, oculisti, radiologi, pneumologi, psicologi, psichiatri e operatori sanitari interessati ad approfondire le tematiche sulle manifestazioni della ST.

Moderano:

Prof.ssa **Anna Belloni** dermatologia dell'adulto e pediatrica, Università degli Studi di Padova
Dott.ssa **Olga Torre** pneumologa ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Prof.ssa **Irene Toldo** neurologia pediatrica, Dip. AIS per la salute della donna e del bambino AO di Padova

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



CON IL PATROCINIO DI



Partecipazione da remoto piattaforma Zoom:
D Riunione: 899 9958 1544
Passcode: 941150

La partecipazione è gratuita e aperta
Comunicare la partecipazione a info@sclerosituberosa.org
Concluso l'evento, sarà possibile richiedere attestato di partecipazione scrivendo a info@sclerosituberosa.org

Segreteria AST:
Arianna:
segreteria.ast@sclerosituberosa.org
cell 3358282000

Elisabetta:
info@sclerosituberosa.org
cell 3386747922

*Relatore in attesa di conferma
La segreteria AST APS comunicherà eventuali cambiamenti.

Incontro aperto sulla **Sclerosi Tuberosa**
L'importanza della rete territoriale



Sabato 23 marzo 2024
dalle 8:30 alle 13:30

c/o Aula Magna Pediatria
Clinica Pediatrica Università di Padova



PROGRAMMA

ORE 08:30
Registrazione dei partecipanti

ORE 09:00
Saluti dell'AST e introduzione

- **Francesca Macari**, co-presidente e Rappresentante Legale AST APS
- **Carla Maria Fladrowski**, co-presidente AST APS, Referente Rete Dei Medici, Rappresentante Internazionale

ORE 09:15
Saluti Istituzionali

- **Luca Zaia** Presidente Regione Veneto invierà saluti
- Dott. **Giuseppe Dal Ben** Direttore generale AO di Padova
- Prof. **Giorgio Perilongo**, direttore del DAIS-SDB e del Dip.funzionale delle malattie rare, AO di Padova
- Prof.ssa **Paola Facchin** Direttore Sanitario Coordinamento Regionale per le Malattie Rare

ORE 09:30
Le politiche socio-sanitarie della Regione e del Comune

- **Cera Margherita**, Assessore Salute Prevenzione e Sicurezza Comune di Padova
- **Anna Barzon**, Consigliera Comune di Padova, in rappresentanza del Sindaco

ORE 09:45
Il ruolo del paziente nel fare rete

Prof.ssa **Anna Maria Laverda** Università di Padova
Francesca Attardi coordinatrice regionale e delegata provincia di Venezia AST APS

ORE 10:10
Il percorso di transizione per le persone con malattie rare nell'AO di Padova

- Prof.ssa **Raffaella Colombatti**, oncoematologia pediatrica, Dip. AIS per la salute della donna e del bambino AO di Padova

ORE 10:25
Presenza in carico della persona con TSC e gestione delle manifestazioni neurologiche pediatriche
Prof.ssa **Irene Toldo**, neurologia pediatrica, Dip. AIS per la salute della donna e del bambino AO di Padova

Presentazione del progetto di ricerca finanziato da AST onlus "Girificazione cerebrale ed outcome neuropsichiatrico nella Sclerosi Tuberosa"
• Dr. **Francesco Brunello**, neurologia pediatrica, Dip. AIS per la salute della donna e del bambino AO di Padova

Transizione e presa in carico neurologica dell'adulto con TSC in Ospedale e nel Territorio
• Dott. **Filippo Dainese**, Neurologia dell'adulto, Dip. Neuroscienze AO di Padova
• Dr.ssa **Marzia Ottina**, ambulatorio epilessia ULSS 6 Euganea, Padova

ORE 11:00
Trattamento degli aspetti dermatologici
Prof.ssa **Anna Belloni**, dermatologia dell'adulto e pediatrica

ORE 11:15
Follow-up oftalmologico pediatrico e adulto
Prof.ssa **Elisabetta Pilotto** Dip. Neuroscienze, Clinica Oculistica Azienda Ospedale Università di Padova

Rabdomioni cardiaci: gestione e trattamento con inibitori di mTOR
Dr.ssa **Elena Reffo**, UOC cardiologia pediatrica, Dip.

AIS per la salute della donna e del bambino AO di Padova
Gestione delle aritmie nella TSC
Dr.ssa **Loira Leoni**, UOC cardiologia AO di Padova

ORE 11:45
Le manifestazioni polmonari
Prof. **Andrea Vianello** UOC fisiopatologia respiratoria Ospedale Universitario di Padova

Presenza in carico nefrologica/urologica nel bambino e nell'adulto con TSC
• Dr.ssa **Germana Longo**, U.O.C. Nefrologia Pediatrica Dialisi e Trapianto Didas Salute della Donna e del Bambino AO di Padova
• Dr. **Mario Gardi**, UOC urologia AO di Padova

ORE 12:10
Presenza in carico del paziente con ST presso IRCCS E Medea - polo veneto - dall'età evolutiva all'età adulta
Dr.ssa **Susanna Negrin**, Neuropsichiatria Infantile, IRCCS E. Medea Associazione la Nostra Famiglia (Istituto Privato Convenzionato)

ORE 12:25
Conclusioni
• **Francesca Macari**, co-presidente e Rappresentante Legale AST APS
• **Carla Maria Fladrowski**, co-presidente AST APS, Referente Rete Dei Medici, Rappresentante Internazionale