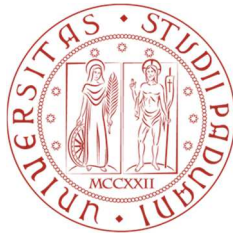


Sabato 23 marzo 2024 dalle 8:30 alle 13:30

c/o *Aula Magna Pediatria- Clinica Pediatrica Università di Padova

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

Con il patrocinio di:



Incontro aperto sulla Sclerosi Tuberosa: “L’importanza della rete territoriale”

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 interessanti 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

Ore 8:30

Registrazione dei partecipanti

Ore 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

Ore 9:15

Saluti istituzionali

Luca Zaia, Presidente Regione Veneto non potrà partecipare, invierà saluti

Anna Barzon, Consigliera Amministrazione Comunale salute in rappresentanza

* **Giuseppe Dal Ben** Direttore generale AO di Padova

* **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 9:25

Le politiche sociosanitarie della Regione e del Comune

* **Manuela Lanzarin**, Assessore Sanità , Servizi Sociali- Programmazione socio Sanitaria Regione Veneto

* **Cera Margherita**, Assessore Salute Prevenzione e Sicurezza Comune di Padova

* **Piva Cristina**, Assessore Coesione Sociali, Volontariato e Servizio Civile

* **Dott.ssa Cinzia Minichiello**, Centro di Coordinamento del Veneto Malattie Rare:

“L’organizzazione Assistenziale Per Le Malattie Rare Nel Veneto Come Parte Dell’innovazione”.

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 9:45

Presa in carica 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

Dr. Filippo Dainese, Neurologia dell’adulto, Dip. Neuroscienze AO di Padova

Dr.ssa Marzia Ottina, ambulatorio epilessia ULSS 6 Euganea, Padova

Ore 10:15

Trattamento degli aspetti dermatologici

Prof.ssa Anna Belloni, dermatologia dell’adulto e pediatrica

Ore 10:35

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 E. Reffo, UOC cardiologia pediatra, 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 11:00

Le manifestazioni polmonari

Dr. A. Vianello, UOC fisiopatologia respiratoria AO di Padova

Presa in carico nefrologica/urologica nel bambino e nell’adulto con TSC

Dott.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 11:40

Presa in carico del territorio: servizi socio sanitari e riabilitativi

Dr.ssa Susanna Negrin, Neuropsichiatria Infantile

IRCCS E. Medea Associazione la Nostra Famiglia (Istituto Privato Convenzionato)

Ore 12:00

Il ruolo di pazienti e caregiver nel fare rete

Francesca Attardi Coordinatrice Regionale e delegata provincia di Venezia AST APS

Francesca Macari Co Presidente AST APS

Ore 12:30

Conclusioni

Carla Maria Fladrowski, Francesca Macari, Francesca Attardi

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

Responsabile scientifico:

Prof.ssa Belloni Fortina Anna, Dermatologa, Università degli Studi di Padova

Informazioni

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.