

IL PROGETTO

L'Associazione Sclerosi Tuberosa onlus presenta tra le sue finalità la raccolta e la diffusione dell'informazione sui percorsi di cura e sui servizi per la Sclerosi Tuberosa nei territori. Questo scopo rientra anche nel progetto dell'AST onlus "RAST.A. - Rete di Ascolto ST per l'inclusione sociale", co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ai sensi della L. 383/2000, lett. f, art. 12. 3, anno 2013.

Il convegno del 19 giugno 2015 a Bassano del Grappa, attraverso la sensibilizzazione e l'informazione, intende promuovere un collegamento tra le famiglie e le reti dei servizi territoriali per favorirne l'inclusione sociale e l'assistenza sanitaria. I soggetti affetti da ST e i loro familiari saranno informati sui propri diritti, sulle opportunità in Regione e più in generale su quanto utile al miglioramento della qualità di vita.

RAST.A.
RETE DI ASCOLTO ST "PER L'INCLUSIONE SOCIALE"

BASSANO
del **GRAPPA**
19 GIUGNO
DUEMILAQUINDICI
DALLE 9.00 ALLE 19.00

“ Reti territoriali
e percorsi assistenziali
per la Sclerosi Tuberosa
in Veneto ”



ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA
ONLUS



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: Tel e fax 06 65024216
Cell AST 338 6747922—366 5705821 Email: info@sclerosituberosa.org

Ringraziamo il Coordinamento Regionale Malattie Rare Veneto.

L'AST onlus è membro di UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare onlus)

L'AST onlus è membro di EURORDIS - Rare Diseases Europe

L'AST onlus è membro del Coordinamento delle Associazioni in ambito Salute (CAsa)

SALA CONFERENZE DELL'AZIENDA SANITARIA ULSS N. 3
VIA DEI LOTTI, 40 - 36061 BASSANO DEL GRAPPA

LA SCLEROSI TUBEROSA E' UNA MALATTIA RARA MULTISISTEMICA, CHE PUO' COLPIRE DIVERSI ORGANI COME CERVELLO, CUORE, POLMONI, CUTE O RENI, E QUINDI COMPORTARE MOLTEPLICI E DIFFERENTI PROBLEMATICHE MEDICHE, PSICOLOGICHE E SOCIALI.

IL PROGRAMMA

I PARTE

LE RETI SOCIO-SANITARIE

Moderatore: **Francesca Macari**, Presidente AST

- Ore 10.15 - 10.30 La rete delle Malattie Rare in Veneto
Paola Facchin, Responsabile registro delle Malattie Rare del Veneto
- Ore 10.30 - 10.45 L'assistenza territoriale per i malati rari: modelli e contenuti
Francesca Busa, Direttore Distretto Unico ASL 3 Bassano del Grappa
- Ore 10.45 - 11.15 Le politiche socio-sanitarie in Veneto
Autorità politiche della Regione, della Provincia e dei Comuni
- Ore 11.15 - 11.45 L'AST promuove i Centri di Ascolto per la Sclerosi Tuberosa (CAST) con il progetto R.AST.A.
Presentazione del manuale
Giulia Mariani, pedagogista, coordinatrice dei CAST e operatrice del CAST di Roma
Francesca Macari, Presidente AST
- Ore 11.45 - 12.00 Il privato convenzionato: rete socio-sanitaria per la sclerosi tuberosa
Susanna Negrin, IRCCS E. Medea, Associazione La Nostra Famiglia
- Ore 12.00 - 12.30 Reti di aiuto ai pazienti e alle famiglie
- **Sonia Zen**, Presidente ANGSA Veneto onlus Ass. Nazionale Genitori Soggetti Autistici
- **Iris Bassi**, Associazione "LAM Italia onlus"
- Ore 12.30 - 13.00 I progetti sociali AST
Francesca Macari, Presidente AST
Proiezione del docu-film "Stare Assieme 2014... Lazio"
- Ore 13.00 - 13.15 Il punto di vista del paziente
Bruna Donazzan, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Vicenza
- Ore 13.15 - 13.30 Conclusioni I PARTE e domande
- Ore 13.30 - 14.10 Pausa Pranzo

II PARTE

IL PERCORSO REGIONALE DALL'ETA' PEDIATRICA ALL'ETA' ADULTA CLINICA E TERAPIA DELLA TSC: STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE FUTURE

I SESSIONE

Moderatori: **Anna Maria Laverda**, neuropsiatria, Università degli studi di Padova
Giovanni Meneghetti, pediatra associazione culturale pediatri Jacopo da Ponte

II SESSIONE

Moderatori: **Giacomo Di Zazzo**, nefrologo - I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma
Andrea Rini, pediatra, ASL 3 Bassano del Grappa

- Ore 16.45 - 16.50 Il punto di vista del paziente
Monica Zambolin, socia AST
- Ore 16.50 - 17.10 Le manifestazioni cutanee: clinica e trattamenti topici a disposizione
Anna Belloni Fortina e **Giuseppe Bertollo**, S.S. di Dermatologia Azienda Ospedaliera-Università di Padova
- Ore 17.10 - 17.30 Aspetti odontostomatologici
Oscar Pagnacco, Odontoiatra, ASL 6 Vicenza
- Ore 17.30 - 17.50 Le manifestazioni polmonari: stato dell'arte e sperimentazioni terapeutiche in corso in Italia e nel mondo
Sergio Harari e **Roberto Cassandro**, U.O. di Pneumologia Ospedale San Giuseppe Milano
- Ore 17.50 - 18.30 **TAVOLA ROTONDA - La Rete Medica per la Sclerosi Tuberosa nel Territorio**
Moderatore: **Piergiorgio Miottello**, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST
- Partecipano tutti i relatori
- Ore 18.30 - 19.00 Commento finale e conclusioni
Anna Maria Laverda, neuropsiatria, Università degli studi di Padova
Piergiorgio Miottello, neuropsichiatra infantile, coordinatore del Comitato Scientifico AST
Bruna Donazzan, Coordinatore Regionale e Delegata Provincia di Vicenza

INFORMAZIONI

La partecipazione è gratuita.

Su richiesta sarà rilasciato attestato di partecipazione.