

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

Hotel “Repubblica Marinara”, sala “Venezia”
Via Matteucci, 81 - 56124 Pisa

Anche online su Zoom ID riunione: 886 7714 8947 Passcode: 356760

L’AST-Associazione Sclerosi Tuberosa-APS ha organizzato a Pisa per sabato 26 novembre 2022 il convegno medico “Sclerosi Tuberosa: l’importanza della rete territoriale”.

La **Sclerosi Tuberosa (ST)**, malattia genetica rara che provoca tumori benigni multipli in diversi organi (sistema nervoso centrale, cuore, reni, polmoni, occhi, cute), è la principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettive.

Nell’ambito di questa patologia, è fondamentale la condivisione di competenze multidisciplinari in un approccio olistico al fine di costruire un valido supporto ai bisogni di pazienti e caregiver.

La cronicità e la varietà delle manifestazioni di questa patologia richiedono, infatti, l’intervento di specialisti differenti e, sebbene nel corso degli anni si siano diffuse nozioni utili a che sia diagnosticata più precocemente, risulta ancora fortemente necessario divulgare nel mondo medico le conoscenze sulla ST e costruire connessione tra differenti competenze.

Moderatore dell’evento sarà **Giuseppe Gobbi**, neuropsichiatra infantile di Bologna, coordinatore del Comitato Scientifico dell’Associazione. A porgere i saluti istituzionali ci sarà **Alessandro Gennai**, Presidente del Consiglio Comunale di Pisa, mentre si è in attesa di conferma sull’intervento di **Eugenio Giani**, Presidente Regione Toscana.

Si collegheranno da remoto **Paola Torreri**, Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità, e **Cristina Scaletti**, Responsabile clinico della Rete regionale Malattie rare, per parlare rispettivamente di Registro di patologia e dell’importanza dei PDTA e di fare rete.

Tramite Zoom interverrà anche **Fabiola Bologna**, ex deputata della Repubblica Italiana, Dirigente Medico Neurologo dell’ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, in merito alla Legge 175/21, ovvero “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”.

In forse il collegamento da parte di **Marco Bertelli**, Direttore Scientifico CREA (Centro Ricerca E Ambulatori), Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze, membro del Comitato Scientifico AST per parlare di presa in carico psichiatrica per pazienti con ST.

Sarà presente **Marco Esposito**, Vicepresidente Forum Toscano delle Associazioni di malattie rare per relazionare sul ruolo di pazienti e caregiver nel fare rete.

In rappresentanza dei centri medici regionali, per parlare della presa in carico e continuità di cura, ci saranno:
- per l’AOU Pisana:

Alessandro Orsini, Servizio Neurologia Pediatrica, U.O.C Pediatria Universitaria

Alice Bonuccelli, Servizio Neurologia Pediatrica, U.O.C Pediatria Universitaria

- per l’AOU Meyer di Firenze:

Carmen Barba, responsabile della SOs Laboratorio Neurofisiologia Clinica, Neurologia Pediatrica

- per l’AOU Senese:

Salvatore Grosso, Responsabile UO Pediatria, che relazionerà anche riguardo la gestione delle manifestazioni neurologiche

Federica Lotti, UO Pediatria, che presenterà il progetto “Complesso della Sclerosi Tuberosa: fattori di rischio cardiovascolari” finanziato dall’AST.

Sul tema del fare rete per la presa in carico nefrologica esporrà **Calogero Lino Cirami**, Direttore SOD Nefrologia, Dialisi e Trapianto dell’AUO Careggi di Firenze.

Anche in rappresentanza di **Dynamo Camp**, ci saranno **Laura Lonetti**, TNPEE della Cooperativa Sociale NPM “Bambini in Movimento” e **Simona Saponari**, NPI del Centro Diagnosi e Riabilitazione “Nuovamente” che porteranno la loro esperienza per fornire a titolo esemplificativo quelle che possono essere le risorse e le opportunità di tipo sia sanitario-riabilitativo sia socio-sanitario offerte dai servizi territoriali anche in ambito privato.

Sabrina Paola Banzato, Dottoressa in Servizio Sociale e Sociologa della salute, interverrà per presentare i progetti sociali di inclusione realizzati dall’Associazione Sclerosi Tuberosa.

Per l’AST interverranno anche le presidentesse nazionali **Francesca Macari** e **Carla Maria Fladrowski**, **Silvia Lugli**, consigliera nazionale referente per la rete con i medici, e **Valentina Pierini**, coordinatrice regionale.