

Relatori e Moderatori

CARDINALI CESARE

Direttore SOD Neuropsichiatria infantile Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona

CURATOLO PAOLO

Direttore Clinica Neuropsichiatria Infantile Università Policlinico Tor Vergata Roma

FICCADENTI ANNA

Dirigente Medico Clinica Pediatrica Università Politecnica delle Marche Ancona

GABRIELLI ORAZIO

Direttore Clinica Pediatrica Università Politecnica delle Marche Ancona

LAPADULA VELIA MARIA

Presidente A.S.T.

MAZZOTTA GIOVANNI

Direttore U.O. Complessa "Neuropsichiatria Infantile e dell'Età evolutiva", ASL 04 - Università Perugia

MOAVERO ROMINA

Medico in formazione specialistica, UOC di Neuropsichiatria Infantile I Policlinico Tor Vergata Roma

OFFIDANI ANNA MARIA

Direttore Clinica Dermatologica Università Politecnica delle Marche Ancona

PASSAMONTI CLAUDIA

Neuropsicologa SOD Neuro-psichiatria Infantile Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona

RATCH ILSE MARIA

Dirigente Medico Clinica Pediatrica Università Politecnica delle Marche Ancona

TOZZI ELISABETTA

Clinica Neuropsichiatria Infantile Università l'Aquila

VERROTTI ALBERTO

Clinica Pediatrica Università Chieti

ZAMPONI NELIA

Responsabile Centro regionale per la diagnosi e cura dell'epilessia infantile Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona

SEGRETERIA SCIENTIFICA
Dott.ssa Nelia Zamponi
Dott.ssa Claudia Passamonti
SOD NPI Ospedali Riuniti Ancona

Segreteria Organizzativa e
Provider Nazionale ECM n. 2295:



PROMISE GROUP srl
Via Ghino Valenti, 2 - 60131 Ancona
Tel. 071.202123 - Fax 071.202447
e-mail: congressare@promisegroup.it
web: www.congressare.it

CREDITI ECM: All'evento sono stati assegnati n. 7 crediti per n. 100 partecipanti per le seguenti figure professionali:
MEDICO CHIRURGO (neurofisiopatologia, neurologia, neuropsichiatria infantile, pediatria) - **PSICOLOGO**
INFERMIERE - TECNICO DI NEUROFISIOPATOLOGIA

MODALITÀ DI ISCRIZIONE:

On line: www.congressare.it meeting ECM 2013

Sede del convegno:

Aula Magna Mataloni - Ospedale dei Bambini G. Salesi
Via E. Corridoni, 11 - 60131 Ancona



SEGRETERIA

Via Ghino Valenti, 2 • 60131 Ancona
Tel. +39 071 2900617
E-mail: remsegreteria@libero.it

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI:



AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA
OSPEDALI RIUNITI ANCONA
SOD NEUROPSICHIATRIA INFANTILE
CENTRO REGIONALE PER LA DIAGNOSI E CURA DELL'EPILESSIA INFANTILE

RIUNIONE DI AGGIORNAMENTO

SCLEROSI TUBEROSA

farmaci orfani
e terapie innovative

27 FEBBRAIO 2013

ANCONA

AULA MAGNA MATALONI
OSPEDALE DEI BAMBINI G. SALESI



RAZIONALE

La Sclerosi Tuberosa è una malattia rara multi-sistemica che impegna diversi specialisti. La malattia provoca l'insorgenza di tumori benigni in molti organi come encefalo, occhi, cuore, rene, cute e polmoni.

I sintomi sono molto variabili tra i diversi malati e tra i malati all'interno della stessa famiglia. Epilessia, spesso difficile da controllare, ritardo mentale e disturbi dello spettro autistico sono le manifestazioni neurologiche più comuni e ad esordio più precoce.

Il trattamento dell'epilessia si avvale di numerosi farmaci di vecchia e nuova generazione e di tecniche chirurgiche di tipo resettivo o palliativo (VNS).

La ricerca internazionale negli ultimi anni ha compiuto importanti passi in avanti grazie alla scoperta di nuovi farmaci in particolare degli inibitori della proteina mTOR, che potrebbero costituire una terapia della patologia nelle sue diverse componenti (rene, cervello, cute). La collaborazione multidisciplinare in ambito diagnostico e terapeutico e una opportuna selezione dei pazienti da avviare ai nuovi trattamenti sono condizioni imprescindibili per migliorare l'assistenza e rispondere ai bisogni dei malati e delle famiglie.

PROGRAMMA

MATTINO

- 9.30 Presentazione del Convegno: **N. Zamponi**
9.40 Introduzione ai lavori: **C. Cardinali**

I SESSIONE

LA SCLEROSI TUBEROSI COME PARADIGMA DI MALATTIA RARA

Moderatori: **O. Gabrielli - E. Tozzi**

- 10.00 TSC: DALLA DIAGNOSI
ALLA GESTIONE ASSISTENZIALE
A. Ficcadenti
- 10.30 LE MANIFESTAZIONI CEREBRALI
A. Verrotti
- 11.00 I DISTURBI COGNITIVO-COMPORTAMENTALI
C. Passamonti
- 11.30 LE MANIFESTAZIONI RENALI
I. M. Ratch
- 12.00 LE MANIFESTAZIONI CUTANEE
A.M. Offidani
- 12.30 DISCUSSIONE
- 13.00 LUNCH

II SESSIONE

II TRATTAMENTO E L'ASSISTENZA: QUALCOSA DI NUOVO ALL'ORIZZONTE?

Moderatori: **C. Cardinali - G. Mazzotta**

- 14.00 TRATTAMENTO RAZIONALE DELLA TSC
P. Curatolo

SCIENTIFICO

- 15.00 I FARMACI INIBITORI mTOR: APPLICAZIONI CLINICHE NELLA TSC
R. Moavero

- 15.30 IL TRATTAMENTO CHIRURGICO RESETTIVO E PALLIATIVO DELLA EPILESSIA FARMACORESISTENTE
N. Zamponi

- 16.00 CASO CLINICO
COFFEE BREAK

- 16.45 I BISOGNI DELLE FAMIGLIE E IL REGISTRO INFORMATICO AST ONLUS
Coordina: **V. M. Lapadula**
Interviene:
Stefania De Luca, FORMANDA CORSO AST COMMUNITY IN RETE

Partecipano*:

Piergiorgio Miotello, COORDINATORE CS DOPO IL CONGRESSO INTERNAZIONALE "SUPERARE 2012"

Andrea Zonta, GENETISTA BORSISTA AST, L'ARCHIVIO STORICO FAMIGLIE AST

Paola Banzato, PROGETTISTA SOCIALE

Monica Balducci, DELEGATA AST MARCHE

- 18.00 DISCUSSIONE

- 18.30 CHIUSURA CONVEGNO E COMPILAZIONE QUESTIONARIO ECM

* Interventi fuori ECM