

## INFO LOGISTICHE

**Adesioni entro e non oltre il 22 febbraio 2014**

Rivolgersi a Elisabetta cell AST 338 6276294 email: info@sclerosituberosa.org

**A carico Soci AST onlus:** pernottamenti e spese viaggio.

Quota partecipazione cena sociale euro 20,00

**A carico AST onlus:** pernottamenti dei soli Relatori Comitato Scientifico associativo coordinatore Regione Sicilia e Direttivo Associativo

**Per Pernottare a Catania:**

Albergo "La Collegiata" • Via Etna, Catania • www.lacollegiata.com

**Per Pernottare a Nicolosi:**

Hotel "Biancaneve" • 095 911176 / 095 911194 • www.hotelbiancaneve.com

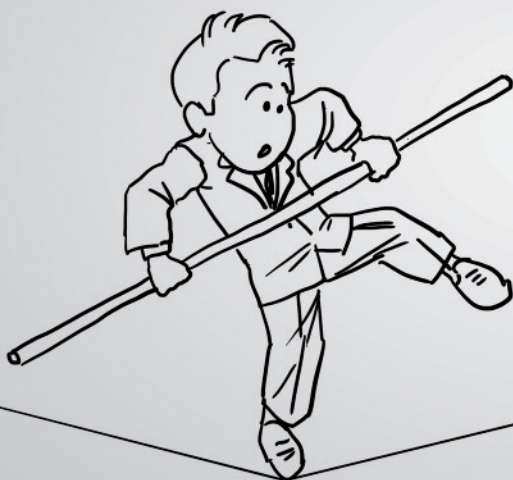
B&B "Sotto il vulcano" • 095 914851 / cell 3898339568 • www.sotto-ilvulcano.it

**Cena Sociale:**

"Ristorante Feudo Delizia"

Contrada Segreta

Strada Belpasso, Nicolosi (CT)



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE  
**FOCUS SULLA "SCLEROSI TUBEROSA"**

**ONLUS ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA**



È STATO RICHIESTO IL PATROCINIO DI

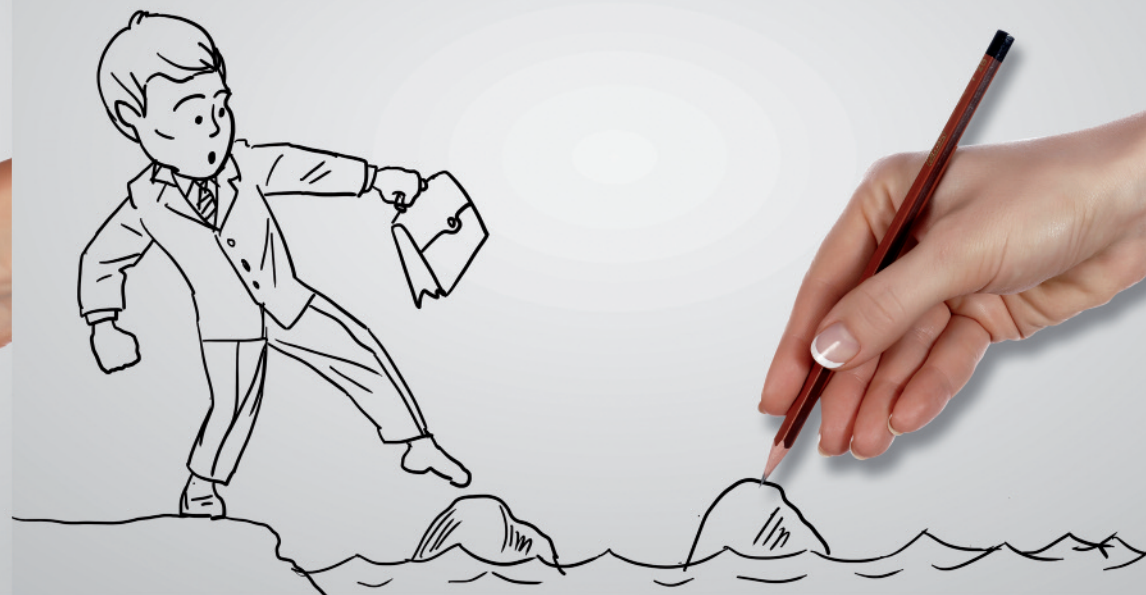


REGIONE SICILIANA  
Giunta della Regione Sicilia



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE  
**FOCUS SULLA "SCLEROSI TUBEROSA"**

**PERCORSI SANITARI, ASSISTENZIALI  
E SOCIALI PER LE MALATTIE RARE**



**SEMINARIO SCIENTIFICO VENERDÌ 28 FEBBRAIO 2014**  
**EVENTO SOCIALE SABATO 1 MARZO 2014**

**ONLUS ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA**

PER INFORMAZIONI

Vita Armata

Cell 339 8574731 • Cell AST 338 7162776 • Email: blmlle@alice.it

Segreteria AST: dal lun. al ven. ore 10,00/18,00

cell AST 338 6276294 (Elisabetta) • cell AST 366 5705821 (Germana)

**28 FEBBRAIO | AULA MAGNA COMPLESSO EDILIZIO "LE VERGINELLE"**  
**DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA**  
**VIA CASA NUTRIZIONE, 1 | 95124 CATANIA**

**1 MARZO | "PARCO DELL'ETNA" | NICOLOSI | CATANIA**

In occasione della **VII Giornata Mondiale delle Malattie Rare** l'AST onlus con la preziosa collaborazione dell'università degli Studi di Catania, ha organizzato il seminario scientifico Percorsi Sanitari, Assistenziali e Sociali Per Le Malattie Rare Focus Sulla "Sclerosi Tuberosa" con lo scopo di fornire una panoramica su metodologie diagnostiche, cure e possibilità di assistenza agli affetti. Con l'evento **ETNA** L'AST onlus approda alle pendici dell' Etna per allargare la rete ed organizzare sul territorio un evento con lo scopo di confrontarsi e valutare la rete associativa siciliana. L'incontro è un importante momento di conoscenza, aggregazione e scambio tra i soci e la promozione delle nuove sedi di rappresentanza AST onlus in Sicilia.

---

---

## **28 FEBBRAIO - EVENTO SCIENTIFICO: "Percorsi sanitari, assistenziali e sociali per le malattie rare"**

### **9.30 - 10.00 | PROIEZIONE DEL CORTOMETRAGGIO: "L'agnellino con le trecce"**

Regia: **Maurizio Rigatti** | Sceneggiatura: **Alessandra Arcieri e Maurizio Rigatti**  
Prodotto per l'Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) onlus da **DIVA Universal e UNICORNO**

#### **SALUTO AI PARTECIPANTI**

**Giacomo Pignataro**, MAGNIFICO RETTORE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA  
**Dario Palermo**, DIRETTORE, DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI CATANIA  
**Gaetano Catania**, PRESIDENTE CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN MEDICINA E CHIRURGIA  
**Vincenzo Albanese**, DIRETTORE DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE, AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA DI CATANIA  
**Antonio Borzi**, SINDACO COMUNE DI NICOLOSI  
**Marisa Mazzaglia**, PRESIDENTE, "PARCO DELL'ETNA"  
**Velia Maria Lapadula**, PRESIDENTE NAZIONALE, ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS, ROMA  
**Piergiorgio Miottello**, COORDINATORE NAZIONALE, COMITATO SCIENTIFICO, ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS  
**Vita Armata**, COORDINATORE REGIONALE AST SICILIA E DELEGATA PROVINCIA DI TRAPANI  
**Eduardo Tornambene**, MEMBRO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO AST E DELEGATO PROVINCIA DI AGRIGENTO

### **10.00 - 10.15 | INTRODUZIONE AL CONVEGNO**

**Martino Ruggieri** (Catania): "Storia della sclerosi tuberosa attraverso i secoli e definizione clinica della malattia"

### **10.15 - 11.15 | LE MALATTIE RARE COME FENOMENO MEDICO E SOCIALE**

Introducono e moderano: **Orazio Licciardello** (Catania), **Lorenzo Pavone** (Catania)  
**Agata Polizzi** (Roma): *Cosa sono le malattie rare?*  
**Giovanni Sorge** (Catania): *Accuratezza metodologica dei percorsi diagnostici nelle malattie rare*  
**Daniela Concolino** (Catanzaro): *Modello di rete regionale per le malattie rare: a chi rivolgersi?*  
**Elena Commodari** (Catania): *Le malattie rare: il ruolo della psicologia*

### **11.15 - 12.00 | I BAMBINI PARLANO DELLE MALATTIE RARE**

Introduce e modera: **Roberta Piazza** (Catania)  
Proiezione dei disegni e narrazione - accompagnata da canzoni - delle storie elaborate dai bambini della scuola primaria dell'Istituto Salesiano San Francesco di Sales di Catania (coordinati dalle maestre Agata ed Enza), sul racconto di Maurizio Rigatti ed Annalisa Beghelli: **"Nino giallo pulcino. Una fiaba per aiutare grandi e bambini a parlare delle malattie rare"**

### **12.00 - 12.30 | BREAK**

DURANTE IL BREAK: Visita "guidata" ai disegni realizzati dai bambini della scuola primaria dell'Istituto Salesiano San Francesco di Sales (Catania) sul tema: "Le Malattie Rare"

### **12.30 - 13.45 | SCLEROSI TUBEROSA: Una malattia "rara" della pelle e del sistema nervoso**

Introducono e moderano: **Raffaele Falsaperla** (Catania), **Vito Sofia** (Catania)  
**Giuseppe Micali** (Catania): *Come e quando riconoscere i segni cutanei e loro decorso clinico?*  
**Giuseppe Gobbi** (Bologna): *Quali e quante forme di convulsioni ed epilessia?*  
**Gemma Incorpora** (Catania): *Terapia delle convulsioni e dell'epilessia*

### **13.45 - 14.00 | DISCUSSIONE**

### **14.00 - 15.00 | COLAZIONE DI LAVORO**

### **15.00 - 15.45 | GENETICA E GENOMICA FUNZIONALE**

Introduce e modera: **Florindo Mollica** (Catania)  
**Nicola Migone** (Torino): *Scienze "omiche" e malattie rare*  
**Teresa Mattina** (Catania): *Genetica clinica delle sindromi malformative complesse*

### **15.45 - 16.15 | PERCORSI PEDAGOGICI NELLE MALATTIE RARE: VIDEOFAVOLA con Gli Occhi Tuoi**

Introduce e modera: **Antonella Criscenti** (Catania)  
**Velia Maria Lapadula** e **Giulia Mariani** (Roma): *Progetti collaborativi tra il Centro Nazionale Malattia Rare (CNMR), Istituto Superiore di Sanità e Associazione Sclerosi Tuberosa (AST) onlus*

### **16.15 - 17.15 | SCLEROSI TUBEROSA: Una malattia "rara" della pelle e del sistema nervoso... ma non solo**

Introducono e moderano: **Vincenzo Albanese** (Catania) - **Gaetano Tortorella** (Messina)  
**Piergiorgio Miottello** (Bassano del Grappa): *Fenotipo cognitivo e comportamentale*  
**Tommaso Nicolosi** (Catania): *Linfangioleiomiomatosi (LAM) polmonare*  
**Nunzio Platania** (Catania): *Dal trattamento tradizionale degli astrocitomi subependimali a cellule giganti alle nuove terapie farmacologiche con everolimus*

### **17.15 - 17.30 | DISCUSSIONE E CONCLUSIONE DEL CONVEGNO**

### **INCONTRO DALLE 17.30 ALLE 19.30 | RIUNIONE DEI MEMBRI DEL COMITATO SCIENTIFICO NAZIONALE: "Da gruppo a sistema"**

Coordina: **Giulia Mariani** (Roma)

### **DALLE ORE 20.30 | Cena Sociale** presso Ristorante "Feudo Delizia", Nicolosi

---

---

## **1 MARZO - EVENTO SOCIALE: "ETNA: L'AST onlus approda alle pendici dell'Etna per allargare la rete"**

### **DALLE ORE 10.00 | INCONTRO PUBBLICO AL PARCO DELL'ETNA, presso il Comune di Nicolosi**

Incontro soci Sicilia e autorità locali - Nascita della sede AST Onlus in provincia di Catania

Interverranno:  
**Antonio Borzi**, SINDACO COMUNE DI NICOLOSI  
**Filippo Cataldo**, CAPO GABINETTO  
**Vita Armata**, COORDINATORE REGIONALE AST SICILIA  
**Marisa Mazzaglia**, PRESIDENTE, "PARCO DELL'ETNA"