



# “IL FUTURO POSSIBILE: INSIEME... SI PUÒ FARE”

I PERCORSI ASSISTENZIALI DALL'INFANZIA ALL'ETÀ ADULTA PER LA  
SCLEROSI TUBEROSEA IN TOSCANA

## 13 DICEMBRE 2014

AUDITORIUM DEL N.I.C. (NUOVO INGRESSO CAREGGI)  
DELL'AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA CAREGGI DI FIRENZE

### IL PROGETTO

**IN TOSCANA** Regione all'avanguardia nell'attuazione di percorsi di presa in carico dedicati alle malattie rare, l'Associazione Sclerosi Tuberousa onlus promuove, nella giornata del 13 dicembre 2014, il workshop a tema **“I percorsi assistenziali dall'infanzia all'età adulta per la Sclerosi Tuberousa in Toscana”**, in collaborazione con la Regione Toscana ed il Registro Toscano Malattie Rare.

Lo scopo della giornata di studio è individuare un percorso illuminato di assistenza per persone con Sclerosi Tuberousa nel difficile passaggio dall'età pediatrica all'età adulta. L'AST onlus, associazione nazionale di riferimento per la rete dei pazienti, dei medici e dei professionisti sociali che si occupano di Sclerosi Tuberousa, da sempre persegue un approccio formativo trasversale.

Poiché la ST, nello scenario delle patologie rare, rappresenta un modello valido per l'approccio multidisciplinare sanitario e sociale, l'incontro si pone l'obiettivo di identificare un metodo che possa essere efficace per la gestione anche di altre malattie rare.

L'evento sarà accompagnato da una tradizionale attività associativa di fundraising provinciale: nella serata del 13 dicembre celebreremo la data conclusiva dell'edizione 2014 della lotteria **“Il vero premio è la vita”**, quest'anno organizzata nella provincia di Firenze, con l'estrazione dei numeri vincenti. Il progetto, che è coadiuvato dall'AST nazionale, stimola l'empowerment della vita associativa nel territorio, e coglie l'occasione per sostenere la rete dei professionisti

dedicati alla Sclerosi Tuberousa della provincia di Firenze e della Regione Toscana.

SI RINGRAZIA IL COORDINAMENTO REGIONALE MALATTIE RARE E LA FONDAZIONE TOSCANA GABRIELE MONASTERIO PER LA COLLABORAZIONE.

### IL PROGRAMMA

Dalle 9.00

- **Francesca Macari e Silvano Pucci**  
Introduzione
- **Vania Bulleri e Elia Nucci**  
Il paziente toscano
- **Paolo Balestri**  
Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta
- **Gabriella Bartalini**  
L'esperienza dell'AOU senese
- **Francesca Macari**  
Progetto “R.AST.A.”
- **Marzia Guarneri, Alessandro Bussotti, Irene Severi**  
Il ruolo del medico di famiglia
- **Flavio Giordano, Iacopo Sardi**  
La patologia neurochirurgica nella transizione all'età adulta
- **Antonio Federico, Renzo Guerrini**  
Proposta di un percorso di rete

### Dalle 12.45 TAVOLA ROTONDA

**“SINERGIE POSSIBILI PER I PERCORSI SPECIALISTICI”**  
Marzia Caproni, Lino Cirami, Francesca Egidi, Ilaria Massaro, Rossella Neri, Paola Rottoli, Alessandro Rossi, Raffaele Rocchi, Giuseppe Saggese

Dalle 14.00  
Cecilia Berni Conclusioni

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**  
**FONDAZIONE TOSCANA GABRIELE MONASTERIO**  
Maria Cristina Imiotti  
Tel. 050.3152110  
cell. 347.4417533  
Email [crisim@ifc.cnr.it](mailto:crisim@ifc.cnr.it)

**SEGRETERIA SCIENTIFICA**  
Gabriella Bartalini, AOU Siena, e Cecilia Berni, Regione Toscana

**INFOLINE AST**  
**ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSEA ONLUS**  
C/o USL RM “A”, Consultorio  
Via dei Frentani, 6 - II ° Piano  
00185 Roma  
Tel e Fax 06 65024216  
Cell AST 338 6747922 (ufficio)  
[info@sclerosituberousa.org](mailto:info@sclerosituberousa.org)  
**WWW.SCLEROSITUBEROUSA.ORG**