

**PROGRAMMA PRELIMINARE**  
**CONGRESSO INTERNAZIONALE SCLEROSI TUBEROSA**  
NAPOLI 6-9 Settembre 2012

**Sede del Congresso:**

Castello Nuovo (Maschio Angioino)  
Piazza Municipio, Napoli

**Giovedì 6 settembre**

15.00 Registrazione

17.30 Indirizzi di Benvenuto  
Comitato Scientifico referente di Napoli (*Salvatore Buono*)  
Presidente Nazionale A.S.T. onlus (*Velia Maria Lapadula*)  
Autorità ed Amministrazioni locali

Lecture Introduttive  
Update Malattie Rare (*Generoso Andria*)  
Cenni Storici TSC (*Martino Ruggieri*)

19.30 Cocktail

**Venerdì 7 settembre**

**09.00 – 11.00**            **I Sessione**  
**Aspetti clinici sul TSC**

Moderatori: *Nicola Migone, Luca Wongher*  
Testimonianza Familiare  
Update Clinica TSC (*Giuseppe Gobbi*)  
Behavior problems in TS (*Peter Newberry*)  
LAM e Sclerosi Tuberosa: An update (*Sergio Harari*)  
La Ricerca su LAM e TS (*Joel Moss*)

**11.00 - 12.30**            **Comunicazioni Orali**  
Moderatori: *Giuliana Lama - Salvatore Striano*

**12:30 – 14:30**            **Visione poster e colazione di lavoro**  
Discussants: *Roberta Bombardieri – Celeste Tucci*

**14.30 – 17.00**            **II Sessione**  
**TS genetics, amartin/tuberin function and pathogenesis of amartomas**

Moderatori: *A. Ballabio, Nicola Migone*  
  
Testimonianza Familiare  
Genetics of TS (*Nicola Migone*)  
Development of brain pathology in animal models of TS (*Angélique Bordey*)  
Role of amartin and tuberin  
Discussione

**17.00 - 18.30**            **Comunicazioni orali**

Moderatore: *Gabriella Bartalini, Annamaria Laverda (A. o A.M.?)*

**17:30 – 19:00**                      **Sessione parallela**

Tavola rotonda “L’evoluzione del rapporto medico-paziente nella gestione della malattia (pazienti e medici in empowerment)”

*Velia M. Lapadula / Giulia Mariani Chris Kingswood, Cristoph Hertzberg* e gruppo formatori testo “La Cura “ con la partecipazione di pazienti e professionisti provenienti da paesi diversi

**21.00**                                      **Cena sociale**

**Sabato 8 settembre**

**09.30 – 11.30**                      **III Sessione  
Therapeutical options**

Moderatori: *Giangennaro Coppola, Francesco Rossi*

Testimonianza Familiare

Update Opzioni Terapeutiche (*Paolo Curatolo*)

Management of SEGA: current options (*Sergiu Jozwiak*)

mTOR inhibitors in TSC: The experience of the Cincinnati Clinic (*David Franz*)

Discussione

**11.30 - 13.00**                      **Comunicazioni orali**

Moderatori: *Roberto Gaggero, Antonio Pascotto*

**13:00 – 13:15**                      **Linee Guida Malattie Rare**

**13.15**                                      **Colazione di lavoro**

**14.15 – 15.30**                      **Sessione Poster**

Moderatori: *Roberta Bombardieri, Celeste Tucci*

**15.30 – 16.30**                      **IV Sessione – Family Session  
Buone Prassi nella gestione delle problematiche cognitive comportamentali**

Moderatori: *Alessandra Baldelli, Patrizia Petroni*

Testimonianza Familiare

**16.30 - 18.00**                      **Comunicazioni orali**

**Domenica 9 settembre**

**10.00**                                      **Assemblea Nazionale Italia: AST onlus Italia incontra il mondo TS**

Opening remarks (*Carla Fladrowski*)

- *Francesca Macari* , Segretaria Nazionale AST
- *Patricia Nolan Falkenheim* (Canada Board)