

ASSOCIAZIONE



SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS



LA SINDROME SWS



E' UNA **MALATTIA RARA** NEURO-CUTANEA CHE COLPISCE:

- **PELLE**: MALFORMAZIONE VASCOLARE
- **SISTEMA NERVOSO**: EPILESSIA/RITARDO PSICOMOTORIO

LA PREVALENZA ALLA NASCITA IN EUROPA E' STIMATA TRA
1/20.000 E 1/50.000

LA SWS E' CAUSATA DA MUTAZIONI SOMATICHE A MOSAICO DEL
GENE GNAQ LOCALIZZATO SUL CROMOSOMA 9q21.

LA SINDROME SWS: SEGNI DISTINTIVI



I TESSUTI PRINCIPALI E LE REGIONI DEL CORPO COLPITI DALLA MALFORMAZIONE CAPILLARE VENOSA SONO:

- **PELLE**
- **MENINGI**
- **OCCHI**
- **CAVO ORALE**



L'ASSOCIAZIONE



- FONDATA NEL MAGGIO 2016
- NASCE DAL DESIDERIO DI ALCUNE FAMIGLIE CON FIGLI AFFETTI DA STURGE WEBER DI UNIRSI IN UNA RETE SOLIDALE
- ATTUALMENTE CONTA 94 SOCI (+40 contatti attualmente non soci)



LA NOSTRA MISSION



- CREARE UNA **RETE SOLIDALE** TRA LE FAMIGLIE DI QUANTI AFFETTI DALLA SINDROME SVILUPPANDO UN SISTEMA DI INFORMAZIONE E DI COMUNICAZIONE
- SVILUPPARE LA **COLLABORAZIONE** DI TUTTE LE ASSOCIAZIONI STURGE WEBER DEL MONDO
- SUPPORTARE LA **RICERCA SCIENTIFICA** ATTRAVERSO IL FINANZIAMENTO DI PROGETTI DI RICERCA
- CREARE IL **REGISTRO** DELLE MALATTIE RARE
- DEFINIRE **LINEE GUIDA** PER L'ASSISTENZA DEI PAZIENTI DA DISTRIBUIRE SUL TERRITORIO / CENTRI DI ECCELLENZA

LA COLLABORAZIONE CON SISAV SULLE LG



- IN QUESTO AMBITO LA **COLLABORAZIONE** CON LA SISAV SI E' DIMOSTRATA FONDAMENTALE.
- CI SONO MOLTI **DUBBI E DOMANDE** CHE SPESSO **NON TROVANO RISPOSTE** SUL TERRITORIO
- I PAZIENTI SPESSO DEVONO AFFRONTARE LUNGHE TRAVERSIE PER OTTENERE UNA **DIAGNOSI CORRETTA**.
- L'ASSOCIAZIONE **CREA RETE**, SUGGERISCE E **CONSIGLIA PERCORSI** PER L'INDIVIDUAZIONE DI ITER DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ADEGUATI.

LA COLLABORAZIONE CON SISAV SULLE LG



Il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico dell'Associazione Italiana Sindrome di Sturge Weber Presentano:

Sabato 27 Febbraio
ore 15:00 - 17:00

LINEE GUIDA SULLE MALFORMAZIONI CAPILLARI E INDICAZIONI LASER TERAPIA
(elaborate dalla SISAV nel 2020)

Relatori:

Dott.ssa Iria Neri
Medico Chirurgo, Specialista in Dermatologia
AOU "S. Gerardo" Malpigi - Università di Bologna

Dott.ssa Francesca Manunza
Medico Chirurgo, Specialista in Dermatologia
Istituto Scientifico Hesperia, Genova

Modérateur:
Dott.sso EL HACHEM MAY
Medico Chirurgo, Specialista in Dermatologia - U.O.C. di Dermatologia DRPO
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma - Associazione Italiana Sindrome di Sturge Weber

La partecipazione è libera mentre suggerita è la pre-iscrizione confermando nome cognome e numero di telefono alla e-mail dell'associazione. Grande attenzione sarà data al contributo di tutti i partecipanti.

Gli eventi saranno sulla piattaforma **zoom**.
Il link all'evento verrà comunicato qualche giorno prima dell'evento stesso.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI STURGE WEBER
WWW.STURGEWEBERITALIA.ORG INFO@STURGEWEBERITALIA.ORG



I RELATORI DEL WEBINAR

LINEE GUIDA SULLE MALFORMAZIONI CAPILLARI E INDICAZIONI LASER TERAPIA
(elaborate dalla SISAV nel 2020)



Dott.ssa Iria Neri



Dott.ssa Francesca Manunza



Dott.sso El Hachem May



Dott. Mattia Di Bartolomeo

Si è tenuto il 27 febbraio 2021

Si può rivedere sul canale Youtube dell'Associazione

- LINEE GUIDA SISAV- LE MALFORMAZIONI CAPILLARI
- IL TRATTAMENTO LASER DELLE MALFORMAZIONI VASCOLARI CAPILLARI
- LA FREQUENZA DEI TRATTAMENTI E CONSIDERAZIONI GENERALI.
- SEDAZIONE Vs ANESTESIA

GRAZIE



www.sturgeweberitalia.org

Via Marchi 10/B, Sarego (VI) c.f. 97807380015

e-mail : info@sturgeweberitalia.org - tel : +39 347 0669700