



GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA 29 giugno 2020

WEBINAR 22-23-24 giugno 2020

"SCLERODERMIA E COVID 19"

Programma

WEBINAR 22.06.2020

16.00 Apertura (Maria Pia Sozio)

16.15- Saluti Istituzionali

Moderata: (Anna Maria Iuliano)

16.30- la Sclerodermia nel sud del mondo. (Prof. Aldo Morrone);

16.45- Covid 19 e pazienti Sclerodermici -sospensione cure negli ospedali-rifiuto dei pazienti di proseguire le cure per paura di essere contagiati. (Giandomenico Sebastiani , Elisa Gremese, Antonella Marcocchia ,Valeria Ricceri, Edoardo Rosato ,;

17.45-Le misure del Ministero della Salute, dell'ISS(Istituto Superiore di Sanità) per garantire in sicurezza la salute dei pazienti colpiti da Sclerodermia-Sclerosi sistemica e da altre malattie rare e croniche –ripresa delle cure nei Centri di riferimento ospedalieri per patologia ,sospese per Covid 19. (Pierpaolo Sileri ,Domenica Taruscio , **(da confermare Dott. Sileri)**;

Domande dei pazienti:Gli esperti rispondono dopo le presentazioni - Conclusioni :Maria Pia Sozio

PER COLLEGARSI: Topic: WEBINAR ASMARA 1

Time: **Jun 22, 2020** 03:30 PM Rome

Join Zoom Meeting

<https://us02web.zoom.us/j/81436588118>

Meeting ID: 814 3658 8118

WEBINAR 23.06.2020

16.00- Apertura (Maria Pia Sozio)

16.15- Studio farmaci di utilizzo nelle malattie reumatiche e Covid 19 (-Carlo Perricone);

16.30-la riabilitazione della mano in pazienti sclerodermici durante il Covid 19 (Sabrina Centaro);

16.45-l'importanza dell'alimentazione per il sistema immunitario durante il Covid 19 (Eugenio Ceccarelli)

17.00-la gestione dell'aspetto psicologico durante il Covid 19.(Dario Coderoni)

Domande dei pazienti:Gli esperti rispondono dopo le presentazioni -Conclusioni : (Maria Pia Sozio)

PER COLLEGARSI:Topic: WEBINAR ASMARA 2

Time: **Jun 23, 2020** 03:30 PM Rome

Join Zoom Meeting

<https://us02web.zoom.us/j/82527054439>

Meeting ID: 825 2705 4439

WEBINAR 24.06.2020

15.00:Apertura: (Maria Pia Sozio)

15.15/18.00-Normative INPS :Cosa è cambiato nell'iter accertativo in ambito dell'invalidità civile-Post pandemia Covid 19.
(Raffaele Migliorini, .Gianfranco Magnelli)

Rappresentanti associazioni : Maria Pia Sozio **(AS.MA.RA Onlus)**,Grazia Tassini **(GILS)**, Teresa Pizzetti **(AILS)**, Sara Severoni **(ALMAR)**, Antonella Celano,(**APMARR**),Silvia Tonolo(**ANMAR**),Angelo Petrone (**Angeli NOONAN**),Annalisa Scopinaro **(Uniamo)**, Carlo Rossetti(**COLMARE –Coordinamento Lazio Malattie Rare**)

Conclusioni :Maria Pia Sozio

PER COLLEGARSI:Topic: WEBINAR ASMARA 3

Time: Jun 24, 2020 02:30 PM Rome

Join Zoom Meeting

<https://us02web.zoom.us/j/81516321389>

Meeting ID: 815 1632 1389

Razionale

La sclerodermia - Sclerosi Sistemica (SSc) è una complessa malattia autoimmune sistemica, caratterizzata dalla progressiva fibrosi della cute e degli organi interni, nonché da un diffuso danno delle strutture vascolari.

As.Ma.Ra Onlus in occasione della Giornata Mondiale della Sclerodermia che si celebra ogni anno il 29 giugno , ha organizzato tre eventi Webinar per fornire informazioni medico-scientifiche a tutti i partecipanti ed in particolare ai pazienti con Sclerodermia-Sclerosi Sistemica che in questi ultimi mesi di pandemia Covid 19 hanno dovuto sospendere le cure ed hanno affrontato momenti di disagio sanitario e psicologico. Professionisti esperti potranno ,attraverso la loro esperienza professionale,evidenziare in termini medico scientifici quali sono gli studi che si stanno conducendo e quali disagi hanno riscontrato nei pazienti colpiti da questa malattia durante il Covid 19.

MODERATORE: Dott.ssa Anna Maria Iuliano ,Reumatologo della UOC Reumatologia Ospedale San Camillo Forlanini-Scleroderma Clinici;

RELATORI:

- **Prof Aldo Morrone** : Dermatologo e virologo ,direttore scientifico dell'Ospedale San Gallicano di Roma;

-**Prof. Gian Domenico Sebastiani**-Reumatologo –Responsabile della UOC di reumatologia Ospedale San Camillo Forlanini di Roma;

-**Prof.ssa Elisa Gremese** : Reumatologo- Responsabile della UOC di Reumatologia dell'Ospedale Gemelli Columbus di Roma;

-Prof.ssa Valeria Ricciari –Professore Associato Università la Sapienza Ospedale Policlinico Umberto I° di Roma – Responsabile della Scleroderma Clinic –Divisione di Reumatologia –Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Nediche.

-Prof. Edoardo Rosato:Immunologo-Responsabile della Scleroderma Unit-Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione , Università la Sapienza di Roma ;

-Prof. PierPaolo Sileri:Vice Ministro della Salute

-Dott.ssa Domenica Taruscio: Direttore Centro Malattie Rare dell'ISS(Istituto Superiore di Sanità);

-Dott. Carlo Perricone –Ricercatore Dipartimento Medicina –Reumatologia Università di Perugia ;

-Dott.ssa Sabrina Centaro - Riabilitazione della mano sclerodermica Clinica Villa Claudia;

-Dott.ssa Antonella Marcoccia-Internista -Responsabile del CRIISS-Centro di Riferimento Interdisciplinare , Interdipartimentale Specialistico per la Diagnosi Precoce della Sclerodermia , la cura delle ulcere Scherodermiche e la Video Capillaroscopia;

-Dott. Eugenio Ceccarelli –Specialista della Scienza dell'Alimentazione e Dietetica Clinica Applicata. -Nutrizionista, Docente e Divulgatore Scientifico di Progetto Eubios (Sviluppo e Ricerca In Nutrizione);

-Dott. Dario Coderoni-Psicologo clinico e Psicoterapeuta-Responsabile progetto As.Ma.Ra Onlus Help Line;

-Dott. Raffaele Migliorini : Coordinatore Generale Medico-Legale INPS.-Istituto Nazionale Previdenza Sociale);

-Dott.Gianfranco Magnelli: Dirigente medico legale presso INPS -Istituto Nazionale Previdenza Sociale.

Rappresentanti associazioni:

-Maria Pia Sozio, Presidente di As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè ;

-Grazia Tassini , Rappresentante per il Lazio del GILS;

-Teresa Pizzetti ,Rappresentante per il Lazio dell'AILS;

-Antonella Celano-Presidente di APMARR;

-Silvia Tonolo,Presidente di ANMAR;

-Sara Severoni, Presidente di ALMAR;

-Angelo Petrone ,Presidente di ANGELI NOONAN;

-Annalisa Scopinaro ,Presidente di UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare);

-Carlo Rossetti, Presidente di COLMARE(Coordinamento Lazio Malattie Rare)

AS.MA.RA Onlus

SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RARE "ELISABETTA GIUFFRE' "

www.asmaraonlus.org - email:as.ma.ra-onlus@live.it, mariapiasozio@libero.it - Tel.:**334 1577615**

