



AS.MA.RA ONLUS

Associazione Malattia Rara
Sclerodermia ed altre Malattie Rare
"Elisabetta GIUFFRÈ"



**FNO
TSRM e
PSTRP**

insieme per il webinar

Sclerodermia: Specialisti e professioni sanitarie a confronto

per la Giornata mondiale della Sclerodermia promossa dalla
Federation of European Sclerodermia Associations

24 giugno 2023

dalle ore 9.00 alle ore 14.30

Direttore scientifico:
Roberto Giacomelli

partecipazione gratuita
ECM: 9 crediti



nella foto: Anna Conte
affetta da Sclerosi Sistemica

Con il patrocinio di



Patrocinio della Camera dei Deputati



Senato della
Repubblica

Patrocinio del Senato della Repubblica



sotto l'alto patrocinio
del Parlamento europeo

*Con il patrocinio del
Ministero della Salute*



REGIONE
LAZIO

Istituto Superiore di Sanità



**Coordinamento Associazioni Malattie Croniche,
Reumatiche e Immunologiche**



Razionale

In occasione della Giornata mondiale della Sclerodermia, promossa da FESCA (Federation of European Sclerodermia Associations), che si celebra il 29 giugno di ogni anno, l'Associazione **As.Ma.Ra Onlus**, vuole onorare questa ricorrenza organizzando un webinar, in collaborazione con la **Federazione nazionale Ordini tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, riabilitative e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP)**, per il prossimo **24 giugno**.

L'obiettivo dell'evento formativo è di risaltare l'importanza del confronto tra professionisti sanitari che si occupano di questa grave e invalidante malattia, ma anche per conoscere i nuovi studi, le nuove terapie e sostenere l'approccio multi-professionale nella presa in carico delle persone con Sclerodermia sistemica, con il contributo fondamentale della prevenzione, diagnosi e riabilitazione.

L'Associazione **As.Ma.Ra** e la **Federazione nazionale Ordini tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, riabilitative e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP)**, da anni collaborano nel campo della formazione e informazione delle malattie rare nei confronti dei/delle professionisti/e sanitari/e e dei/delle cittadini/e affetti/e da queste patologie. In questo evento tra gli spunti che confermeranno il ruolo delle professioni sanitarie afferenti agli Ordini TSRM e PSTRP si sottolinea l'opportunità che dette figure vengano inserite nei piani di cura e nei PDTA.

Il convegno è rivolto a: Reumatologi, Immunologi, Dermatologi, Gastroenterologi, Cardiologi, Pneumologi; alle 18 professioni sanitarie afferenti alla FNO TSRM e PSTRP: Tecnico sanitario di radiologia medica, Assistente sanitario, Tecnico sanitario di laboratorio biomedico, Tecnico audiometrista, Tecnico audioprotesista, Tecnico ortopedico, Dietista, Tecnico di neurofisiopatologia, Tecnico fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare, Igienista dentale, Logopedista, Podologo, Ortottista, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Tecnico della riabilitazione psichiatrica, Terapista occupazionale, Educatore professionale, Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro.

Programma

9.00 - Apertura Lavori

Dott.ssa Maria Pia Sozio - Presidente AsMaRa ONLUS

Dott.ssa Teresa Calandra - Presidente FNO TSRM e PSTRP

Dott. Giovanni De Biasi - Relazioni con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza FNO TSRM e PSTRP

9.15 - Saluti istituzionali (invitati)

On. Marcello Gemmato - Sottosegretario di Stato Ministero della Sanità

On. Chiara Colosimo - Segretario di Presidenza Camera dei Deputati

On. Maria Elena Boschi - Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

On. Elisabetta Gardini - Commissione Affari Costituzionali della Presidenza del Consiglio e Interni

On. Luciano Ciocchetti - Vice Presidente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

Sen. Francesco Zaffini - Presidente Commissione Affari Sociali Senato della Repubblica

Sen. Orfeo Mazzella - Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare - Membro del tavolo tecnico "Esperti in malattie Rare della Regione Campania, Membro del Comitato scientifico progetto "Scienza partecipata" del CNMR, Presidente Forum campano Malattie rare

On. Roberta Angelilli - Vice Presidente della Regione Lazio

On. Massimiliano Maselli - Assessore Politiche sociali Regione Lazio

On. Luisa Regimenti, già Euro Parlamentare, Assessore al personale, polizia locale, sicurezza urbana e rapporti con gli enti locali della Regione Lazio

Sen. Paola Binetti - già Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

On Fabiola Bologna - Componente Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Dott.ssa Domenica Taruscio - già Direttore del CNMR dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità)

I SESSIONE

Moderata: Dott. Andrea Bartuli

La Sclerodermia in età pediatrica

10.50 - Dalla patogenesi alle nuove prospettive terapeutiche

(Dott. Fabrizio De Benedetti)

11.00 - Valutazione quantitativa dello stato di malattia nella Sclerodermia

(Prof. Angelo Ravelli)

11.10 - Sclerodermia in età pediatrica: cosa può ritardare la diagnosi?

(Prof. Francesco Zulian)

II SESSIONE

Moderata: Prof. Alberto Bergamini

La Sclerosi Sistemica

11.20 - Recenti acquisizioni in tema di fibrosi polmonare in corso di Sclerosi Sistemica

(Prof. Roberto Giacomelli)

11.30 - Ipertensione arteriosa polmonare e SSc: la sfida del secolo.

(Prof. Florenzo Iannone)

11.40 - Novità patogenetiche

(Prof. Carlo Perricone)

11.50 - La complessità del malato sclerodermico: approccio diagnostico-terapeutico combinato nella pratica clinica

(Dott.ssa Silvia Bosello)

12.00 - Il ruolo delle società scientifiche e delle associazioni come supporto per il paziente

(Dott.ssa Maria Sole Chimenti)

12.10 - PDTA della sclerosi sistemica : dalla diagnosi precoce ai bisogni reali dei pazienti

(Dott.ssa Antonella Marcocchia)

12.20 - Sclerosi sistemica rapidamente progressiva, PDTA e terapia

(Dott.ssa Barbara Kroegler)

12.30 - Legame tra Sclerodermia e tiroide nella donna in età fertile

(Prof.ssa Caterina De Carolis)

III SESSIONE

Moderatori : Dott. Alessandro Beux e Dott. Giovanni De Biasi

La presa in carico della persona assistita affetta da sclerodermia sistemica

12.40 - La tecnologia digitale nella gestione della salute orale del paziente affetto da Sclerodermia

(Dott.ssa Maria Teresa Agneta)

12.50 - I progetti di inclusione sociale nelle malattie rare

(Dott. Mario Saiano)

13.00 - L'Ortottista all'interno dell'equipe multidisciplinare nella presa in carico della persona assistita affetta da Sclerodermia Sistemica"

(Dott.ssa Liliana Panizzolo)

13.10 - Il coinvolgimento del piede nella sclerosi sistemica: dalla prevenzione alla terapia podologica

(Dott.ssa Lavinia Cacciatore)

13.20 - La Sclerodermia e l'intervento logopedico come supporto all'equipe multidisciplinare

(Dott.ssa Elisabetta Cattaneo)

13.30 - Trattamento ortesico per la Sclerodermia

(Dott. Morris Montanari)

13.40 - Il contributo del Terapista occupazionale nei percorsi di cura della persona affetta da sclerodermia

(Dott.ssa Gioia Marcassa)

13.50 - Imaging diagnostico della sclerodermia

(Dott. Emanuele Fiorito)

14.00 - Sclerodermia, benessere fisico e psichico: prevenire e fronteggiare i correlati psicopatologici e le disabilità"

(Dott.ssa Chiara Laura Riccardo)

14.10 - Età evolutiva: one health framework e visione di insieme del TNPEE nei percorsi dedicati alla cronicità

(Dott.ssa Jenny De Carolis, Dott.ssa Valeria Flori)

14.20 - Quando la sclerodermia sistemica colpisce il cervello

(Dott.ssa Lidia Broglia)

14.30 - Testimonianze dei pazienti

CONCLUSIONI

(Dott.ssa Maria Pia Sozio, Dott. Giovanni De Biasi, Dott. Alessandro Beux)

Relatori e Moderatori

- Dott. Andrea Bartuli - Responsabile della UOC Malattie rare e Genetica medica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù , Referente dell'Ospedale Bambino Gesù presso la Regione Lazio per le Malattie rare , Referente HealthCare Professional per l'European Reference Networks (ERNs) per la rete Intellectual disability, TeleHealth, Autism and Congenital Anomalies (ITHACA);
- Prof. Fabrizio De Benedetti - Responsabile UOC di Reumatologia IRCCS Ospedale Bambino Gesù;
- Prof. Angelo Ravelli - Direttore scientifico, IRCCS Istituto Giannina Gaslini e Professore Ordinario di Pediatria, Università degli studi di Genova, Genova;
- Dott.ssa Maria Pia Sozio - Presidente As.Ma.Ra Onlus;
- Dott.ssa Teresa Calandra - Presidente Federazione Nazionale FNO ,TSRM e PSTRP;
- Prof Francesco Zulian - Responsabile UOSD Reumatologia Pediatrica, Professore associato di Pediatria, Università degli studi di Padova;
- Prof. Alberto Bergamini - Direttore UOC di Reumatologia Ospedale Policlinico Tor Vergata di Roma;
- Prof. Roberto Giacomelli - Direttore UOC di Immunoreumatologia Policlinico Campus Bio-Medico- Professore Ordinario di Reumatologia;
- Prof. Florenzo Iannone - Az. Ospedaliera Universitaria Policlinico Di Bari, U.O.C. Reumatologia;
- Prof. Carlo Perricone -Professore associato in Reumatologia, Dirigente Medico universitario presso la Sezione di Reumatologia, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Perugia;
- Dott.ssa Silvia Bosello -Reumatologa - UOC di Reumatologia Ospedale Agostino Gemelli di Roma;
- Dott.ssa Barbara Kroegler - Reumatologa UOC Reumatologia Ospedale Tor Vergata;
- Dott.ssa Antonella Marcoccia - Internista. Responsabile del CRISS - Centro di Riferimento interdisciplinare, interdipartimentale specialistico per la diagnosi precoce della Sclerodermia, la cura delle ulcere sclerodermiche e la video capillaroscopia;
- Prof Caterina De Carolis - già Direttore UOC Ginecologia e Ostetricia Az. Osp. San Giovanni Addolorata e Ospedale San Giacomo in Roma, Docente a contratto Unicamillus - Saint Camillus International University of Health and Medical Sciences;
- Dott.ssa Maria Sole Chimenti - Delegata Regione Lazio SIR, Presidente ReDO, Reumatologia, allergologia e immunologia clinica Università di Tor Vergata di Roma
- Dott. Alessandro Beux - Componente Comitato centrale FNO TSRM e PSTRP, con delega agli Aspetti giuridici e medico - legali, Relazioni e comunicazione istituzionale, Rapporti con le FNO e CNO

- **Dott. Giovanni De Biasi** - Componente Comitato centrale FNO TSRM e PSTRP, con delega all'Equità tra generi, Relazioni con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza
- **Dott.ssa Maria Teresa Agneta** - Igienista dentale, Az. Osp. Universitaria Policlinico di Bari - U.O.C. Odontostomatologia, Vicepresidente Commissione di albo Igienisti dentali PZ/MT
- **Dott.ssa Chiara Laura Riccardo** - Tecnico della riabilitazione psichiatrica, Segretario Commissione di albo nazionale TeRP e Presidente Commissione di albo TeRP dell'Ordine TSRM e PSTRP Torino-Aosta-Alessandria-Asti
- **Dott.ssa Jenny De Carolis** - Commissione di albo nazionale dei Terapista della neuro e psicomotricità della età evolutiva - Dipartimento di Medicina della età evolutiva - NPIA ASL BARI - Area Metropolitana, Commissione di albo nazionale della neuro e psicomotricità della età evolutiva
- **Dott. Mario Saiano** - Educatore professionale, componente Commissione nazionale Educatori professionali FNO TSRM e PSTRP, presidente della Commissione di albo degli Educatori professionali dell'Ordine TSRM e PSTRP di Genova,Imperia e Savona
- **Dott.ssa Lidia Broglia** -Tecnico di neurofisiopatologia, Coordinatore TNFP ASL Roma 1, Presidente Commissione di albo nazionale Tecnico neurofisiopatologia, Revisore contabile titolare FNO TSRM e PSTRP;
- **Dott.ssa Gioia Marcassa** - Terapista occupazionale, Segretario Commissione di albo nazionale Terapisti occupazionali FNO TSRM e PSTRP
- **Dott. Mario Emanuele Fiorito** - TSRM, Vicepresidente Commissione di albo nazionale Tecnici sanitari di radiologia medica della FNO TSRM e PSTRP
- **Dott. Morris Montanari** - Tecnico ortopedico componente Commissione di albo nazionale Tecnici Ortopedici della FNO TSRM e PSTRP
- **Dott.ssa Liliana Panizzolo** - Ortottista, Fondazione Robert Hollman di Cannero Riviera (VB) delegata della Cdan Ortottisti al gruppo di lavoro Malattie rare della FNO TSRM e PSTRP
- **Dott.ssa Elisabetta Cattaneo** - Logopedista, si occupa di malattie rare pediatriche e di assistenza domiciliare integrata, titolare dello studio multidisciplinare in Milano DIRE FARE E PENSARE, delegata della Cdan Logopedisti al gruppo di lavoro Malattie rare della FNO TSRM e PSTRP;
- **Dott.ssa Lavinia Cacciatore** - Podologo, Referente Sicilia albo Podologi per il Codice etico FNO TSRM e PSTRP, Membro della Commissione nazionale per la stesura del Codice deontologico Podologi FNO TSRM e PSTRP.

Partecipazione al webinar

Per i professionisti sanitari afferenti agli Ordini TSRM e PSTRP

1. Collegarsi <https://amministrazione.alboweb.net/login>
2. Digitare su "Corsi/Votazioni" e cercare il webinar

Per tutti gli altri uditori

1. Collegarsi digitando nuevo.radcrawler.com/#/corsi-esterni
2. Iscrivere alla piattaforma Nu-Evo
3. Consultare le offerte formative

Segreteria organizzativa

AS.MA.RA ONLUS "Elisabetta Giuffrè"

Sclerodermia e altre Malattie Rare

Via R. Raimondi Garibaldi, 40, Roma
 Tel. 334 3730330
as.ma.ra-onlus@live.it - info@asmaraonlus.org
 Ufficio Stampa: comunicazione@asmaraonlus.org
 Sito internet: asmaraonlus.org
 BLU BANCA - IBAN: IT37 U034 4103 203C C030 0523 122
 DONA IL 5 X 1000 C.F.: 97546030582

Federazione nazionale Ordini TSRM e PSTRP

Via Magnagrecia, 30/A/Scala B/3 Roma
federazione@tsrm.org
 Ufficio Stampa: comunicazione@tsrm-pstrp.org
 Tel. 0677590560
 Sito internet: tsrm-pstrp.org