



Convegno

Il PDTA per la Sclerodermia - Sclerosi Sistemica Approvato dalla Regione Lazio Quali i benefici per i pazienti?

**29 settembre 2025
dalle ore 10.00 alle ore 14.30**



**Camera dei Deputati - Sala Giacomo Matteotti
Piazza del Parlamento, 19 Roma**

Segreteria Organizzativa :

AS.MA.RA Onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" - Tel. 3341577615-3343730330-
email: as.ma.ra-onlus@live.it - mariapiasozio@libero.it

RAZIONALE

Dal Convegno del 25 giugno 2024 al convegno del 29 settembre 2025, un anno dopo As.Ma.Ra Onlus propone un incontro nella stessa Sala Matteotti della Camera dei Deputati per celebrare un obiettivo auspicato e promosso un anno fa e finalmente raggiunto. Il PDTA della Sclerodermia - Sclerosi Sistemica che ,come declinato nel documento approvato dalla Regione Lazio, è un modello assistenziale di presa in carico insieme alla Federazione delle professioni sanitarie che risponde ai bisogni reali dei pazienti sclerodermici.

Un cambiamento radicale nella presa in carico del paziente sclerodermico attraverso l'implementazione di azioni congiunte che favoriscano l'attuazione della Legge 175/2021 ed un efficace interazione con il territorio, per rispondere concretamente ai bisogni assistenziale dei malati rari e delle loro famiglie riducendo anche la pressione assistenziale fino ad ora concentrata esclusivamente sui centri di riferimento ospedaliero.

Durante il convegno del 25 giugno 2024 fu presentato un manifesto di cura e il modello di P-PDTA della ASL Roma2 per la Sclerodermia-Sclerosi Sistemica in linea con l'attuazione della legge 175/2021:

- Reale presa in carico multidisciplinare del paziente Sclerodermico , ponendo al centro del percorso di cura la persona e i suoi bisogni.
- Iniziative di Formazione a cadenza annuale dei medici di medicina generale e degli specialistici territoriali, volte al riconoscimento delle 'red flags' della malattia Empowerment del paziente e dei suoi familiari/caregivers.
- Iniziative di prevenzione gratuita aperte alla popolazione
- Interazione con altri centri che garantiscano al malato 'raro' una continuità assistenziale su tutto il territorio nazionale.
- Raccolta dati nel registro europeo EUSTAR che favorisce la progressione della ricerca su grandi numeri.
- Adozione di un PDTA di prevenzione e cura della patologia ispirato alle linee guida internazionali declinato sulle reali disponibilità assistenziali regionali e aziendali che si modifica e si implementa in funzione delle conoscenze scientifiche e le esigenze poste dalla patologia.

Ci rincontriamo dopo un anno e facciamo un plauso al grande lavoro svolto dal tavolo, istituito dalla Regione Lazio , composto dagli esperti referenti di tutti i 12 Centri di Riferimento Hub e Spoke per la Sclerodermia - Sclerosi Sistemica, insieme all'Associazione As.Ma.Ra e altre due associazioni : AILS e GILS ,coinvolte da As.Ma.Ra. Il tavolo di esperti ha elaborato il PDTA che è stato approvato dal Coordinamento Regionale delle malattie rare della Regione Lazio e pubblicato sul sito Regionale Salute Lazio.it . Subito dopo l'Area Rete Regionale ha inviato una comunicazione a tutte le direzioni sanitarie delle strutture ospedaliere dove sono presenti i Centri di Riferimenti per la Sclerodermia-Sclerosi Sistemica , invitandole a porre in essere tutte le azioni necessarie per garantire la piena attuazione di quanto previsto nel documento.

Al convegno As.Ma.Ra ha invitato tutti i componenti del tavolo di lavoro per il PDTA per la Sclerodermia-Sclerosi Sistemica, la Regione Lazio, le associazioni Ails e Gils, coinvolte da As.Ma.Ra per condividere con i pazienti e con i rappresentanti delle Istituzioni , delle AA.SS.LL. , degli Ordini professionali, il lavoro svolto e comunicare le innovazioni e i benefici che i pazienti potranno trarre dall'applicazione del PDTA Regionale della Sclerodermia-Sclerosi Sistemica

PROGRAMMA

Introduzione

10.00 - On. Luciano Ciocchetti

1010 - Dott.ssa Maria Pia Sozio

10.20 – Sig.ra Teresa Pizzetti

10.30 - Saluti Istituzionali

Prof. Orazio Schillaci - Ministro della Salute;*

On. Marcello Gemmato - Sottosegretario alla Salute con nomina alle Malattie Rare;*

Dott.ssa Domenica Taruscio - Già Direttrice del CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare) Istituto Superiore di Sanità-Presidente del Centro Studi KOS -Scienza, Arte, Società;

Dott. Marco Salvatore -Direttore Struttura Interdipartimentale Malattie Rare Senza Diagnosi – Centro Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità;

Avv. Francesco Rocca - Presidente Regione Lazio;*

Prof. Giuseppe Quintavalle - Direttore Generale ASL Roma 1;

Dott. Francesco Amato - Direttore Generale ASL Roma 2;

Dott. Camillo Sonnino – Direzione ASL Roma 3;

Dott. Livio De Angelis - Direttore Generale degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO)

Sen. Maria Domenica Castellone - Vice Presidente del Senato -Intergruppo parlamentare sui diritti fondamentali della persona*;

Sen. Paola Binetti – Già Coordinatore dell’Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e promotrice legge 175/2021;

On. Fabiola Bologna – Già Segretario Commissione Affari Sociali Camera Deputati e promotrice legge 175/2021;

Sen. Ignazio Zullo – Intergruppo parlamentare malattie Autoimmuni;*

Sen. Elena Murelli - Menbro della Commissione Affari Sociali ,sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale del Senato;

Cons. Rodolfo Lena – Vice Presidente Commissione Sanità Regione Lazio;

Prof. Andrea Lenzi - Presidente del Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita (CNBBSV) della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Presidente del CNR;

Dott. Antonio Magi – Presidente dell’OMCeO (Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri);

Dott.ssa Monica Calamai – Già Commissario Straordinario Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara -Commissario Straordinario Asp di Crotone – Coordinatrice della Community ”Donne Protagoniste in sanità” e Ambassador della Sanità Italiana;

TAVOLA ROTONDA

Le azioni necessarie per garantire la piena attuazione di quanto previsto nel documento PDTA per la Sclerodermia approvato dalla Regione Lazio.

Moderano

Dott. Giancarlo Tesone e Dott.ssa Elena Megli

12.45/14.30

I° gruppo di relatori

Introducono

Dott.ssa Elisabetta Cortis;

Prof. Fabrizio De Benedetti;

Dott.ssa Antonella Marcoccia, Dott.ssa Francesca Soscia , Dott.ssa Rebecca Nicolai, Prof. Giandomenico Sebastiani, Dott. Gianluca Santoboni, Prof. Biagio Didona;

II° gruppo di relatori

Introducono

Dott.ssa Maria Antonietta D'Agostino

Dott. Fabrizio Conti;

Prof.ssa Valeria Ricciari, Dott. Edoardo Rosato, Dott.ssa Barbara Kroegler, Dott.ssa Stella Modica, Dott.ssa Silvia Bosello, Prof. Roberto Giacomelli;

III° gruppo di relatori

Introducono

Dott.ssa Antonella Marcoccia

Dott.ssa Maria Pia Sozio

Dott.ssa Anna Mussi, Dott.ssa Simonetta Salemi, Dott.ssa Elena Megli, Dott. Camillo Sonnino, Dott. Daniele Mei, Dott.ssa Daniela Pisani,;

Area regionale e coordinamento

Dott.ssa Antonella Urso, Dott. Giuseppe Zampino*, Dott. Andrea Bartuli, Prof.ssa Paola Grammatico*, Dott. Roberto Poscia, Dott. Fabrizio Farnetani, Dott. Marco Pichiorri.

Federazioni e Ordini

Dott. Antonio Magi - Presidente dell'OMCeO- (Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri);

Dott. Eugenio Leopardi - Presidente Federfarma Lazio*;

Dott.ssa Teresa Rongai - Presidente Provinciale FIMP Lazio;

Dott. Serafino Pontone Gravaldi - Segretario pro tempore FIMP Lazio;

Dott. Fabio Valente - Vice Segretario Vicario FIMMG Roma;

Dott. Piero Ferrante - Presidente FNOFI - Federazione dei Fisioterapisti;

Dott.ssa Annamaria Servadio - Presidente OFI Lazio ;

Dott. Diego Catania – Presidente Federazione nazionale degli Ordini delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP);

Moderatori

Dott. Giancarlo Tesone – Già Dirigente Distretti ASL Roma 2;

Dott.ssa Elena Megli - Referente malattie rare ASL Roma 2;

Introducono i Gruppi

Dott.ssa Maria Antonietta D'Agostino - Responsabile Centro di cura per la sclerodermica-Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - IRCCS UOC di Reumatologia;

Dott. Fabrizio Conti - Responsabile UOC Reumatologia, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche, Sapienza Università di Roma- Policlinico Umberto I° di Roma;

Dott.ssa Antonella Marcoccia - UOSD Medicina Vascolare e Autoimmunità - CRIIS (Centro di Riferimento Interdisciplinare per la Sclerosi Sistemica) Ospedale Sandro Pertini - ASL Roma2;

Dott.ssa Maria Pia Sozio – Presidente As.Ma.Ra Onlus;

Relatori

Dott.ssa Elisabetta Cortis - Direttore UOC Pediatria S Eugenio;

Prof. Fabrizio De Benedetti - Responsabile della U.O.C. di Reumatologia, del laboratorio di Ricerca di Immuno Reumatologia e dell'Area di ricerca di Immunologia Reumatologia e Malattie Infettive presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù a Roma. Medico e ricercatore traslazionale;

Dott.ssa Antonella Marcoccia - UOSD Medicina Vascolare e Autoimmunità - CRIIS (Centro di Riferimento Interdisciplinare per la Sclerosi Sistemica) Ospedale Sandro Pertini - ASL Roma2;

Dott.ssa Francesca Soscia - Reumatologia Pediatria - UOC Pediatria S Eugenio;

Dott.ssa Rebecca Nicolai - Centro Sclerodermia - UOC Reumatologia - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;

Prof. Giandomenico Sebastiani - Direttore dell'UOC Reumatologia - AO San Camillo Forlanini, Roma;

Dott. Gianluca Santoboni - UOC Medicina Generale Polo - Centro di Riferimento per le Malattie Reumatologiche Autoimmuni Ospedale Santa Rosa Asl Viterbo;

Prof. Biagio Didona - Centro Malattie Dermatologiche Rare - IRCCS Istituto Dermopatico dell'Immacolata (IFO);

Dott.ssa Maria Antonietta D'Agostino - Responsabile Centro di cura per la sclerodermica-Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - IRCCS UOC di Reumatologia;

Dott. Fabrizio Conti - Responsabile UOC Reumatologia, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche, Sapienza Università di Roma- Policlinico Umberto I° di Roma;

Prof.ssa Valeria Ricciari - Centro Sclerodermia UOC Reumatologia Policlinico U. I° di Roma ;

Dott. Edoardo Rosato - Centro Sclerodermia - UOC Medicina Interna e Nutrizione Clinica Ospedale Policlinico U. I° di Roma;

Dott.ssa Barbara Kroegler - Centro Sclerosi Sistemica - UOC Reumatologia - Policlinico Tor Vergata di Roma;

Dott.ssa Stella Modica - Centro Sclerosi Sistemica- UOC di Reumatologia Ospedale Tor Vergata di Roma;

Dott.ssa Silvia Bosello - Centro di cura per la sclerodermia - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - IRCCS UOC di Reumatologia;

Prof. Roberto Giacomelli - Responsabile UOC di Immunoreumatologia - Fondazione Policlinico Universitario Campus Biomedico di Roma;

Dott.ssa Anna Mussi - Responsabile Centro di Riferimento regionale per la diagnosi e la terapia della Sclerosi Sistemica – Dermatologia - Malattie Autoimmuni – IFO – Dermatologia - Malattie Autoimmuni-IFO-IRCCS- Istituti Fisioterapici Ospitalieri - Istituto Dermatologico San Gallicano ;

Dott.ssa Simonetta Salemi - Responsabile Centro di Riferimento per le Malattie Immunologiche e Reumatologiche - UOC Medicina Interna-Azienda Ospedaliera Universitaria Sant'Andrea;

Dott.ssa Elena Megli - Case manager delle ASL Roma 2;

Dott. Camillo Sonnino - Case manager delle ASL Roma 3;

Dott. Daniele Mei - Coordinatore Centro delle Malattie Rare ASL di VITERBO;

Dott.ssa Daniela Pisani - Referente aziendale per le malattie rare- Ospedale Sant'Andrea di Roma ;

Dott.ssa Antonella Urso - Area rete ospedaliera e specialistica- salute e integrazione sociosanitaria Regione Lazio;

Dott. Giuseppe Zampino - Responsabile UOC di Pediatria – Fondazione Agostino Gemelli e Responsabile delle Malattie Rare;

Dott. Andrea Bartuli - Responsabile UOC Malattie Rare e Genetica Medica IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;

Prof.ssa Paola Grammatico - Professore Ordinario MED/03, Dipartimento di Medicina Molecolare, Sapienza Università di Roma; Direttore UOC Laboratorio di Genetica Medica –

Azienda Ospedaliera San Camillo – Forlanini di Roma - Direttore del Dipartimento delle Diagnostiche, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini;

Dott. Roberto Poscia - Responsabile Unità di Ricerca e Clinical Competence AOU Policlinico Umberto I° di Roma - Responsabile delle malattie rare Policlinico Umberto I° di Roma ;

Dott. Fabrizio Farnetani – Coordinatore tavolo regionale Malattie Rare e Consigliere della Federazione Uniamo;

Dott. Marco Pichiorri - Area rete ospedaliera e specialistica- salute e integrazione sociosanitaria;

Dott. Antonio Magi - Presidente dell'OMCeO- (Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri);

Dott. Eugenio Leopardi - Presidente Federfarma Lazio;

Dott.ssa Teresa Rongai - Presidente Provinciale FIMP Lazio;

Dott. Serafino Pontone Gravaldi - Segretario pro tempore FIMP Lazio ;

Dott. Fabio Valente - Vice Segretario Vicario FIMMG Roma;

Dott. Piero Ferrante - Presidente FNOFI -Federazione dei Fisioterapisti;

Dott.ssa Annamaria Servadio - Presidente OFI Lazio;

Dott. Diego Catania - Presidente Federazione nazionale degli Ordini delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP).

Patrocini

Con il Patrocinio del Senato della Repubblica



Senato della Repubblica

Con il Patrocinio della Camera dei Deputati



Con il Patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità



Ministero della Salute*



REGIONE
LAZIO

Con il patrocinio di

ÜNAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE



ETS
FORUM
CULTURA PACE VITA



CENTRO STUDI
KOS
● SCIENZA ● ARTE ● SOCIETÀ


Forum Terzo Settore
LAZIO

 **SIM**
Società Italiana di Mesoterapia ETS

SiM_R
Sportello Informativo Malattie Rare
Punto d'ascolto e Rete di Associazioni



 **A.M.A.R.E.**
ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE EMATOLOGICHE


CONFASSOCIAZIONI
Confederazione Associazioni Professionali

CONFASSOCIAZIONI
Salute e Terzo settore

firmp
fimp Federazione Italiana Medici *Pediatrini*
REGIONE LAZIO

FI_{MG}
Federazione Italiana Medici di Famiglia
Sezione Provinciale di Roma

Segreteria Organizzativa :

AS.MA.RA Onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"-Tel.3341577615-
3343730330-email:as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it