

AS.MA.RA ONLUS

Associazione Malattia Rara

Sclerodermia ed altre Malattie Rare

"Elisabetta GIUFFRÈ"



A.I.L.S.

Associazione Italiana
Lotta alla Sclerodermia
ODV



Federazione nazionale degli Ordini
dei tecnici sanitari di radiologia medica
e delle professioni sanitarie tecniche,
della riabilitazione e della prevenzione

In media partnership con



Giornata Mondiale della Sclerodermia

promossa dalla

Federation of European Sclerodermia Associations

Convegno

**La Sclerosi Sistemica dopo la legge 175/2021:
i pazienti incontrano le Istituzioni e i centri di
riferimento per rappresentare i loro bisogni reali.**

25 giugno 2024

dalle ore 10.00 alle ore 13.30

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

Segreteria organizzativa

Link per il collegamento da remoto: <https://cdd.webex.com/cdd/j.php?MTID=maf6fb7d860c918afb349a54369226210>

Numero riunione: 2791 971 4788 - Password: 9H4tvUXy8Z5

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: www.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 Magna Grecia, 30/A/Scala B/3 - Roma
federazione@tsrm.iorg
Ufficio Stampa: comunicazione@tsrm-pstrp.org
Tel. 0677590560
Sito internet: www.tsrm-pstrp.org

A.I.L.S. Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia

Via Monte Nero, 32 - 20135 Milano -
ails@tiscali.it - Tel. 3884651660
Sito internet: www.ails.it



nella foto: **Anna Conte**

affetta da Sclerosi Sistemica

Asmara Onlus e AILS portano alla Camera dei Deputati un modello assistenziale di presa in carico insieme alla federazione delle professioni sanitarie che risponde ai bisogni dei pazienti sclerodermici.

Con questo convegno si vuole promuovere 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.

Durante l'evento verrà presentato un manifesto di cura e il modello di P-PDTA della ASL Roma2 per la sclerodermia 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.

Programma

10.00 - Apertura Lavori

Dott.ssa Maria Pia Sozio, Dott. Giovanni De Biasi, Dott.ssa Teresa Pizzetti.

10.15 - Saluti istituzionali

On. Luciano Ciocchetti, Sen. Paola Binetti, On. Fabiola Bologna, Dott. Francesco Amato, Dott.ssa

Domenica Taruscio, Dott. Teresa Calandra.

11.00 - Presentazione modello organizzativo PDTA della Sclerosi Sistemica ASL Roma 2

(Dott.ssa Antonella Marcocchia)

11.15 - Tavola rotonda

La cura della sclerodermia e l'attuazione della legge 175/2021

Modera:

Dott.ssa Felicia Pelagalli

Rappresentanti istituzionali:

On. Marcello Gemmato, Sen. Ignazio Zullo, On. Luciano Ciocchetti, Cons. Rodolfo Lena, Prof. Andrea Lenzi, Sen. Elena Murelli, Cons. Simona Lupini.

Rappresentanti Centri di Riferimento e Società Scientifiche:

Prof. Roberto Giacomelli, Prof. Gian Domenico Sebastiani, Dott.ssa Antonella Marcoccia, Dott.ssa Barbara Krogler, Dott. Biagio Didona, Dott.ssa Daniela Marotto, Dott.ssa Elena Megli, Dott. Enrico De Lorenzis.

Rappresentanti Associazioni e Professioni Sanitarie

Dott.ssa Maria Pia Sozio, Dott.ssa Teresa Pizzetti, Dott.ssa Teresa Calandra, Dott.ssa Anna Maria Servadio.

13:30 – Conclusioni

Dott.ssa Maria Pia Sozio, Dott.ssa Teresa Calandra, Dott.ssa Teresa Pizzetti.

INTERVENGONO

- **On. Luciano Ciocchetti** – Vice Presidente Commissione Affari Sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale della Camera dei Deputati;
- **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;
- **Dott. Francesco Amato** – Commissario Straordinario ASL Roma 2;
- **Dott.ssa Domenica Taruscio** – Già Direttrice del CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare) Istituto Superiore di Sanità-Presidente del Centro Studi KOS -Scienza, Arte, Società.
- **On. Macello Gemmato** - Sottosegretario alla Salute con nomina alle Malattie Rare;
- **Sen. Ignazio Zullo** – Intergruppo parlamentare malattie Autoimmuni;
- **Sen. Elena Murelli** - Membro 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;
- **Cons. Simona Lupini** – Consigliere Regione Marche – Componente Commissione Sanità e Politiche Sociali;
- **Dott. Antonio Magi** – Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri;
- **Dott. Piero Ferrante** – Presidente Federazione Nazionale degli Ordini della Professione Sanitaria di Fisioterapista.

RELATORI

- **Prof. Roberto Giacomelli** –Direttore UOC di Immunoreumatologia, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico - Professore Ordinario di Reumatologia, Università degli Studi dell’Aquila;
- **Prof. Gian Domenico Sebastiani** - Direttore UOC di Reumatologia Ospedale San Camillo di Roma – Presidente SIR (società Italiana reumatologia);
- **Dott.ssa Antonella Marcoccia** – Internista ,angiologa- Responsabile UOSD Medicina Vascolare - Autoimmunità-CRIIS Centro di Riferimento Sclerosi Sistemica Osp.S.Pertini-ASLRoma2;
- **Dott.ssa Barbara Krogler** - Reumatologa della U.O.C di Reumatologia Policlinico Tor Vergata Roma;
- **Prof. Biagio Didona** – Specialista in Dermatologia ,Venereologia ,allergologia e Immunologia- Direttore del Centro delle Malattie Rare dell’istituto Dermopatico dell’Immacolata IDI-IRCCS-Roma;
- **Dott.ssa Daniela Marotto** – Presidente di CReI (Collegio Reumatologi Italiani)- Responsabile del servizio di Reumatologia ASL Gallura;
- **Dott. Enrico De Lorenzis** – Reumatologo – Fondazione Agostino Gemelli di Roma;
- **Dott.ssa Elena Megli** - Responsabile delle Malattie Rare Asl Roma 2;
- **Dott.ssa Teresa Calandra** – Presidente della Federazione nazionale Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle Professioni Sanitarie tecniche, riabilitative e della prevenzione;
- **Dott. Giovanni De Biasi** - Componente del Comitato Centrale Federazione Ordini TSRM e PSTRP, con delega alle Relazioni con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza;
- **Dott.ssa Anna Maria Servadio** - Presidente Ordine dei Fisioterapisti Regione Lazio;

ASSOCIAZIONI e FEDERAZIONI

- **Dott.ssa Maria Pia Sozio**Presidente di As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè “;
- **Dott.ssa Teresa Pizzetti** – Referente Lazio AILS -Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia;
- **Dott.ssa Teresa Calandra** - Presidente Federazione nazionale Ordini TSRM e PSTRP;
- **Dott. Giovanni De Biasi** - Componente del Comitato Centrale Federazione Ordini TSRM e PSTRP,con delega alle Relazioni con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza;
- **Dott.ssa Anna Maria Servadio** - Presidente Ordine dei Fisioterapisti Regione Lazio.

MODERA

- **Dott.ssa Felicia Pelagalli** – Giornalista –Direttore Culture