

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA

PROMOSSA DA FESCA (Federation of European Scleroderma Associations)

www.fesca-scleroderma.eu www.wordsclerodermaday.org



AS.MA.RA ONLUS

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



WEBINAR – GRATUITO – ECM 15 crediti

**STUDI IN CORSO NAZIONALI
ED INTERNAZIONALI
PER LA SCLERODERMIA**

27 GIUGNO 2022

DALLE ORE 9.00 ALLE ORE 18.30



Con il Patrocinio del



Con il Patrocinio di:

Parlamento
Europeo*

Ministero
della Salute *

Istituto Superiore
di Sanità



Con il patrocinio di



COORDINAMENTO
NAZIONALE ASSOCIAZIONI
MALATTIE REUMATOLOGICHE,
IMMUNOLOGICHE E RARE

COESAR
COORD. ASSOCIAZIONI
MALATTIE RARE
SARDEGNA



Segreteria Scientifica

AS.MA.RA ONLUS

Tel. 3341577615

e-mail: as.ma.ra-onlus@live.it

www.asmaraonlus.org

Iscrizioni

dreamcom.it/sclerodermia



Tel. 06 4818341 – dreamcom.it

Con il contributo incondizionato di:



WEBINAR – CONVEGNO ECM

STUDI IN CORSO NAZIONALI ED INTERNAZIONALI
PER LA SCLERODERMIA
Specialisti a confronto



27 GIUGNO 2022

RAZIONALE

La 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 e l'Associazione REDO, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerodermia, che si celebra il 29 giugno di ogni anno, ha organizzato questo convegno per mettere a confronto professionisti eccellenti per fornire notizie medico scientifiche a tutti i partecipanti: professionisti sanitari e ai pazienti colpiti da sclerosi sistemica.

Professionisti esperti potranno, attraverso la loro esperienza professionale, evidenziare in termini medico scientifici, come gestire la malattia, in modo particolare quando investe gli organi importanti e vitali e soprattutto riferire ai discendenti e pazienti quali sono gli studi in corso, a livello Nazionale ed Internazionale, per questa importante patologia che colpisce in particolare le donne da 40/50 anni, colpisce meno gli uomini ma quando si manifesta diventa più severa, colpisce meno l'età pediatrica ma in questi ultimi anni sembrerebbe si siano riscontrati diversi casi di bambini colpiti da Sclerodermia.

Cercheremo durante i lavori di questo convegno di mettere in evidenza l'importanza delle professioni sanitarie per le persone colpite da Sclerodermia e da altre patologie Croniche, complesse e rare e l'importanza dell'aspetto riabilitativo, assistenziale e diagnostico.

Inoltre daremo rilevanza all'aspetto psicologico, molto spesso sottovalutato, ma al quale invece l'associazione As.Ma.Ra, da anni, da una notevole importanza, in quanto si è resa conto, attraverso i racconti delle persone colpite da questa malattia, che non accettano la loro condizione causata dalla malattia, che spesso modifica l'aspetto fisico, i tratti del viso ecc. e tutto questo crea un disagio psichico.

L'associazione offre il supporto psicologico alle persone che ne hanno necessità estendendo l'assistenza anche ai loro familiari. I professionisti sanitari esperti con la loro professionalità riescono ad aiutare queste persone e a far comprendere loro che per affrontare la malattia si deve anche provare ad accettarla e cercare di vivere una vita più serena.

INFORMAZIONI GENERALI

Il Convegno è rivolto a: Medici di famiglia, Pediatri di Libera Scelta, Reumatologi, Dermatologi, Cardiologi Gastroenterologi, Ginecologi, Psicologi, Infermieri, Tecnici sanitari di radiologia medica, Assistenti sanitari, Tecnici sanitari di laboratorio biomedico, Tecnici audiometristi, Tecnici audioprotesisti, Tecnici ortopedici, Dietisti, Tecnici di neurofisiopatologia, Tecnici fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare, Igienisti dentali, Fisioterapisti, Logopedisti, Podologi, Ortottisti e Assistenti di oftalmologia, Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Tecnici della riabilitazione psichiatrica, Terapisti occupazionali, Educatori professionali, Tecnici della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro e ai Pazienti.

La partecipazione è gratuita. Registrarsi al seguente link

dreamcom.it/sclerodermia

WEBINAR – CONVEGNO ECM

STUDI IN CORSO NAZIONALI ED INTERNAZIONALI

PER LA SCLERODERMIA

Specialisti a confronto



27 GIUGNO 2022

PROGRAMMA

9.00- APERTURA CONVEGNO Maria Pia Sozio

9.10 -Saluti Istituzionali

S. E. Mons. Paolo Ricciardi –Vescovo della Pastorale Sanitaria Diocesi di Roma ;

Sen. Dott. Pierpaolo Sileri- Vice Ministro alla Salute ;*

Sen. Anna Parente –Presidente Commissione Sanità del Senato della Repubblica ;

Sen. Paola Binetti - Presidente Intergruppo parlamentare per le malattie Rare;

On. Luisa Regimenti –Parlamentare Europeo;

On. Rossana Boldi –Vice Presidente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati ;

On. Fabiola Bologna –Componente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati ;

On. Nicola Zingaretti –Presidente Regione Lazio *

On. Rodolfo Lena - Presidente Commissione Sanità Regione Lazio ;

Prof. Andrea Lenzi - Direttore del Dipartimento di Medicina Sperimentale della Sapienza Università di Roma, in rappresentanza della Professoressa **Antonella Polimeni** Rettrice del Sapienza Università di Roma

Dott.ssa Teresa Calandra- Presidente FNO-TSRM e PSTRP;*

Prof. Roberto Gerli -Presidente della SIR -Società Italiana di Reumatologia;

Dott.ssa Amalia Allocca - Direttore sanitario IRCCS San Raffaele Roma;

Dott.ssa Domenica Taruscio -Direttore CNMR ISS- Istituto Superiore di Sanità;

Dott.ssa Annalisa Scopinaro – Presidente Federazione Nazionale Italiana Malattie Rare –UNIAMO;

Dott.ssa Teresa Rongai –Segretaria provinciale FIMP;

Dott. Pierluigi Bartoletti –Segretario FIMMG ;

I SESSIONE

Modera: Camilla Nata

12.10- TAVOLA ROTONDA

LA RICERCA NAZIONALE ED INTERNAZIONALE PER LA SCLEROSI SISTEMICA -GLI ESPERTI A CONFRONTO

Marco Matucci Cerenic, Roberto Giacomelli, Giandomenico Sebastiani, Florenzo Iannone, Angelo Ravelli, Fabrizio De Benedetti, Aldo Morrone *, Carlo Perricone

II SESSIONE

Modera: Camilla Nata

TAVOLA ROTONDA

13.50- LA SCLERODERMIA NELLE DONNE

Valeria Ricciari, Silvia Bosello, Maria Sole Chimenti, Silvana Campisi, Paola Cipriani

14.50 /15.10 - DOMANDE PAZIENTI

15.20- Come affronta la gravidanza la donna sclerodermica

Caterina De Carolis

15.30-Le ulcere sclerodermiche

Antonella Marcocchia

15.40- La mano sclerodermica

Sabrina Centaro

15.50 -L'aspetto psicologico in cronicità -Trame e storie di chi convive con la sclerodermia

Mara Lastretti

16.00 - Educazione Terapeutica del Paziente e Sclerodermia

Enrico Prospero

* In attesa di conferma

WEBINAR – CONVEGNO ECM

STUDI IN CORSO NAZIONALI ED INTERNAZIONALI
PER LA SCLERODERMIA
Specialisti a confronto



27 GIUGNO 2022

III SESSIONE

Modera: Giovanni De Biasi

TAVOLA ROTONDA

16.10 – LE PROFESSIONI SANITARIE PER I PAZIENTI SCLERODERMICI-CONFRONTO TRA CATEGORIE

Marco Montes, Maria Valeria Di Martino, Jenny De Carolis, Benna Giulio, Lidia Broglia, Nicola Titta, Francesco della Gatta *

18.30 Conclusioni

Maria Pia Sozio

FACULTY

Moderatori

Dott.ssa Camilla Nata - TG RAI Piemonte

Dott. Giovanni De Biasi – Componente del Comitato Centrale Federazione nazionale degli Ordini Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione con deleghe:

Equità tra generi e rapporti con le persone assistite e loro soggetti di rappresentanza

Relatori

Prof. Marco Matucci Cerenic - Professore Ordinario di Reumatologia presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze ed opera nella Divisione di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze. Membro Royal College of Physicians britannica, dell'American College of Rheumatology, della Società Italiana di Reumatologia e membro onorario della British Society of Rheumatology

Prof. Roberto Giacomelli - Direttore UOC di Immunoreumatologia, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico- Professore Ordinario di Reumatologia

Prof. Giandomenico Sebastiani – Direttore UOC Reumatologia Azienda ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma

Prof. Florenzo Iannone- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Bari, Dipartimento di Emergenza e Trapianto d'Organi - Unità Operativa Complessa di Reumatologia Universitaria Clinica Reumatologica Scuola di Specializzazione in Reumatologia

Prof. Angelo Ravelli - Direttore Scientifico, IRCCS Istituto Giannina Gaslini e Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili (DINO GMI), Università degli Studi di Genova, Genova.

Prof. Fabrizio De Benedetti - U.O. di Reumatologia-Dipartimento di Pediatrie Specialistiche IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Prof. Aldo Morrone* – Direttore Scientifico Istituto San Gallicano (IRCCS) – IFO

Dott. Carlo Perricone - Ricercatore e Dirigente Medico Universitario presso l'Università di Perugia

Dott. Silvia Bosello- Reumatologo-Dirigente Medico-Formazione Policlinico Universitario A. Gemelli-IRCCS Rom

Prof.ssa Valeria Ricciari - Ricercatore Università La Sapienza - Reumatologo - Responsabile della Scleroderma Clinic – Policlinico Umberto I Università La Sapienza di Roma

Dott.ssa Maria Sole Chimenti - Docente di Malattie Reumatologiche II nel corso di Specializzazione in Immunologia clinica e Allergologia dell'Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”

* In attesa di conferma

WEBINAR – CONVEGNO ECM

STUDI IN CORSO NAZIONALI ED INTERNAZIONALI

PER LA SCLERODERMIA
Specialisti a confronto



27 GIUGNO 2022

Prof. Paola Cipriani – Professoressa associata Università dell’Aquila

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 capillaroscopi

Dott.ssa Silvana Campisi

Biologa, Esperta in Medicina Rigenerativa; Presidente e Direttore Tecnico Scientifico dell’associazione ABRI – Accademia Biomedica Rigenerativa; Docente al Master “Medicina e Chirurgia Rigenerativa Polispecialistica” della SIMCRI – Università del Sacro Cuore;

Prof.ssa Caterina De Carolis –Già Direttore Ginecologia ed Ostetricia Azienda Ospedaliera San Giovanni – Ospedale San Giacomo di Roma

Dott.ssa Sabrina Centaro - Fisioterapista -Riabilitazione della mano sclerodermica Referente del Nis Nazionale delle Malattie Reumatiche e fisioterapisti specializzati in riabilitazione reumatologica

Dott.ssa Mara Lastretti -Psicologa ,Psicoterapeuta, PhD. Coordinatrice Osservatorio di Psicologia in cronicità Ordine Psicologi Lazio

Dott. Enrico Proserpi - Medico-Chirurgo, Specialista in Psicologia Clinica Presidente della Società Italiana di Educazione Terapeutica (SIET) Presidente Società Italiana per lo Studio dei Disturbi del Comportamento Alimentare sezione Lazio (SISDCALAZIO) Direttore del Giornale della Società Italiana di Psicologia Clinica Medica Prof. ac Unitelma Sapienza

RELATORI PROFESSIONI SANITARIE

Dott. Marco Montes - Ortottista -Consigliere Commissione Albo Nazionale Ortottisti Assistenti di Oftalmologia - Consulente Ortottista dell'IRCCS Ospedale Bambino Gesù di Roma;

-Dott.ssa Maria Valeria Di Martino - Presidente ASIL (Associazione Scientifica Italiana Logopedia);

-Dott.ssa Jenny De Carolis -Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - Dipartimento Materno-Infantile – S.C. NPIA ASL BARI -Commissione d'Albo Nazionale dei terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva;

-Dott. Giulio Benna - Assistente Sanitario ASL di Torino-Presidio Ospedaliero MARTINI SC DIPSA- Referente Coadiutore del Presidio per le Malattie Rare;

-Dott.ssa Lidia Broglia - Coordinatore TNFP ASL Roma 1-Presidente Commissione d'Albo nazionale TNFP, Federazione Nazionale TSRM-PSTRP- vice Presidente Commissione d'Albo TNFP,Ordine TSRM-PSTRP Roma;

-Dott Nicola Titta - Educatore professionale –Presidente Commissione d'albo Educatore Professionale;

-Dott.Francesco Della Gatta -Terapista occupazionale - Comitato Centrale federazione nazionale degli Ordini Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche ,della riabilitazione e della prevenzione *