

**GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA
CHE SI CELEBRA IL 29 GIUGNO 2021**

Promossa da FESCA (Federation European Scleroderma Associations)



*Io sono la mia passione
non la mia malattia!
(Anna Conte colpita da Sclerosi sistemica)*

CONVEGNO

La Sclerosi Sistemica durante il periodo pandemico

25 GIUGNO 2021

dalle ore 9.00 alle ore 13.30

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 in occasione della Giornata Mondiale della Sclerodermia, che si celebra il 29 giugno, ha organizzato questo evento per fornire notizie medico scientifiche a tutti i partecipanti medici ed in particolare 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. Quali sono stati i problemi rilevati durante il periodo pandemico, quali i disagi per i pazienti che non hanno potuto accedere negli ospedali per ricevere le cure, quali innovazioni sono state messe in campo per seguire a distanza i malati, l'importanza del ruolo del medico per gestire le paure dei malati per affrontare il vaccino non solo sotto l'aspetto sanitario ma anche per sostenerli a livello psicologico.

Responsabile scientifico

Prof. Roberto Giacomelli

PROGRAMMA

9.00-Registrazione partecipanti

9.15-Apertura Lavori

Maria Pia Sozio

Saluti Istituzionali

sono invitati: Vescovo della Pastorale Sanitaria S.E.Mons. Paolo Ricciardi, Ministro della Salute Roberto Speranza, Vice Ministro della Salute con delega per le Malattie Rare Dott. Pierpaolo Sileri, Dott. Silvio Brusaferrò - Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, Rettore Università la Sapienza di Roma - Prof.ssa Antonella Polimeni, On. Luisa Regimenti - Euro parlamentare, Dott. Antonio Parenti - Capo della Rappresentanza in Italia della Commissione Europea, Dott. Giorgio Casati Direttore Generale Asl Roma 2, Direttore Centro delle Malattie rare Istituto Superiore di Sanità Dott.ssa Domenica Taruscio, Presidente di Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare) Dott.ssa Annalisa Scopinaro, Sen. Paola Binetti - Coordinatore dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare, On. Fabiola Bologna - Componente Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati, On. Rodolfo Lena - Presidente Commissione Sanità Regione Lazio.

Moderazione:

Camilla Nata - Giornalista Rai

Roberto Giacomelli

I SESSIONE

9.30- La sclerodermia e le nuove terapie

Roberto Giacomelli

9.45-Dieta mediterranea nella Sclerodermia: mangiar bene per vivere meglio.

Silvia Bosello

10.00- La sclerodermia dal sud al nord del mondo

Aldo Morrone

10.15- La telemedicina per la sclerosi sistemica durante il Covid 19

Antonella Marcoccia

10.30 -La donna con sclerosi sistemica in età fertile in tempo di Covid

Caterina De Carolis

10.45-Riabilitazione della mano sclerodermica

Sabrina Centaro

11.00/11.30: Testimonianza pazienti

Moderatori:

Camilla Nata –Giornalista Rai

Roberto Giacomelli

II SESSIONE

11.45-La fragilità del paziente con sclerosi sistemica ai tempi della pandemia

Valeria Ricciari

12.00-La gestione del fenomeno di Raynaud durante il lock down

Edoardo Rosato

12.15-Il counseling nella sclerodermia

Lucilla Tanno

12.30- Il ruolo della Psicologia della Salute nel trattamento dei pazienti con Sclerodermia

Francesca Andronico –Paola Magalotti

12.45- Sclerodermia: quando lo stigma compromette la cura

Enrico Prospero

13.00 –Innovazioni in ambito strumentale

Dott.ssa Rosalba Caccavale

13.15- Discussione

13.30- Chiusura lavori **Maria Pia Sozio**

PRESENTAZIONE E CHIUSURA CONVEGNO

Presidente As.Ma.Ra Onlus **Maria Pia Sozio**

MODERATORI

Camilla Nata - Giornalista Rai

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

RELATORI

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

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

Prof. Aldo Morrone - Direttore UOC Dermatologia Clinica Istituti Fisioterapici Ospitalieri (IFO) – Istituto San Gallicano (IRCCS)e Direttore Scientifico

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.ssa Caterina De Carolis - Già Direttore Ginecologia ed Ostetricia Azienda Ospedaliera San Giovanni - ospedale San Giacomo di Roma

Prof.ssa Valeria Ricciari - Ricercatore Università La Sapienza - Reumatologo - Responsabile della Scleroderma Clinic - Policlinico Umberto I Università La Sapienza 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 Lucilla Tanno - Counselor - Formatore superiore

Dott.ssa Francesca Andronico - Psicologa/Psicoterapeuta Coordinatore Network Territoriale Ordine Psicologi Lazio – Curatore editoriale collana PSICHOSMART Alpes Italia Editore

Dott.ssa Paola Magalotti-Psicologa

Dott. Enrico Prosperi - 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

Dott.ssa Rosalba Caccavale –Reumatologo Artemisia Lab

Segreteria organizzativa DREAMCOM Eventi S.r.l

Piazza delle Crociate ,2 Roma

Tel.064818341 - email:info@dreamcom.it

AS.MA.RA Onlus “Sclerodermia” ed Altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”

Sede operativa:Via Rosa Raimondi Garibaldi ,40- 00145 Roma -Tel.3341577615

email: as.ma.ra-onlus@live.it, comunicazione@asmaraonlus.org

www.asmaraonlus.org

Informazioni generali

Il convegno è rivolto a: Medici di famiglia, Pediatri di libera scelta, Reumatologi, Dermatologi, Cardiologi, Gastroenterologi, Ginecologi, Nutrizionisti, Psicologi, Infermieri, Fisioterapisti, Terapisti della riabilitazione e pazienti .

Sono previsti crediti formativi ECM

è necessario registrarsi al seguente link: <https://www.dreamcom.it/asmara/>

Il Convegno si svolgerà online - Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione

PATROCINI

Ministero della Salute ?

Con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità

Con il patrocinio della Rappresentanza in Italia della Commissione Europea



Con il Patrocinio



VICARIATO DI ROMA

Centro per la Pastorale Sanitaria

CON IL PATROCINO DI





Coordinamento
delle Malattie Reumatologiche
Immunologiche e Rare



NOYZ

ISTITUTO DI STUDI SULL' APPRENDIMENTO E LA COMUNICAZIONE



l'emozione non ha confini



Adam Accessibility

