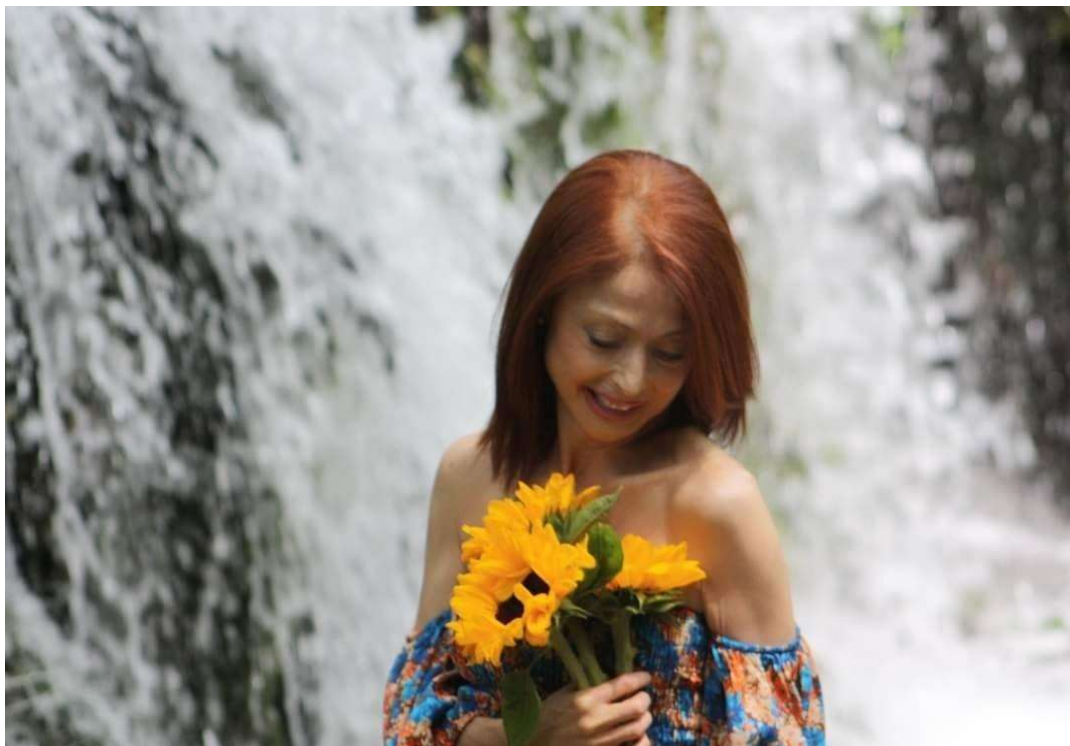




## **GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA CHE SI CELEBRA IL 29 GIUGNO 2021**

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 Regidenti-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 Riccieri** - 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 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

**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](mailto:as.ma.ra-onlus@live.it), [comunicazione@asmaraonlus.org](mailto:comunicazione@asmaraonlus.org)

[www.asmaraonlus.org](http://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

