



## INVITO STAMPA

L'Associazione malattia rara Sclerodermia ed altre malattie rare, (AS.MA.RA.) "Elisabetta Giuffrè", in collaborazione con l'Associazione italiana lotta alla Sclerodermia (AILS) e la Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP), ha organizzato il convegno dal titolo *'La Sclerosi sistemica dopo la legge 175/2021: i pazienti incontrano le Istituzioni e i centri di riferimento per rappresentare i loro bisogni reali'*.

L'evento, che si svolgerà martedì **25 giugno 2024** a Roma, presso la **Camera dei Deputati**, rappresenta una straordinaria opportunità per promuovere un cambiamento radicale nell'assistenza delle persone affette da sclerodermia.

L'obiettivo principale del convegno è l'implementazione di azioni congiunte che favoriscano l'applicazione della legge n. 175 del 2021 *sulle malattie rare*, per garantire interventi efficaci sul territorio e rispondere in modo tangibile alle necessità delle persone affetti da patologie rare e delle loro famiglie.

Durante l'evento verrà presentato il *'modello di Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA)'* per la sclerodermia, promosso dall'**Azienda sanitaria locale Roma 2**, in linea con la normativa vigente. Tale modello prevede la presa in carico completa della persone con sclerodermia e del loro coinvolgimento, la formazione regolare dei professionisti sanitari interessati, promuovere iniziative di prevenzione, incentivando una maggiore collaborazione con i centri di cura, utilizzo del registro europeo EUSTAR per la ricerca e adozione di percorsi diagnostici adattati alle realtà locali. Al convegno parteciperanno esponenti delle Istituzioni, rappresentanti di centri di cura di eccellenza, società scientifiche, Associazioni e professionisti sanitari, per offrire una visione completa, multidisciplinare e interprofessionale della situazione attuale e delle prospettive future.

### Partecipazione di testate e giornalisti

I Giornalisti e gli inviati delle testate giornalistiche sono invitati a partecipare alla giornata di convegno, per documentare e diffondere i temi trattati e i risultati emersi dalla giornata di lavoro.

**L'evento si potrà seguire sia in presenza che da remoto.**

Si prega di confermare la propria presenza e richiedere l'accredito inviando una email a [comunicazione@tsrm-pstrp.org](mailto:comunicazione@tsrm-pstrp.org) entro le ore **12:00** del **24 giugno 2024**, specificando se parteciperanno in presenza oppure da remoto, attraverso il collegamento:

<https://cdd.webex.com/cdd/j.php?MTID=maf6fb7d860c918afb349a54369226210>

Numero riunione 2791 971 4788 - Password 9H4tvUXy8Z5

Restando a disposizione per eventuali chiarimenti e approfondimenti si porgono cordiali saluti,

**AS.MA.RA. ONLUS “Elisabetta Giuffrè”**

**Tel. 334 3730330**

as.ma.ra-onlus@live.it - info@asmaraonlus.org

comunicazione@asmaraonlus.org

**FNO TSRM e PSTRP**

**Tel. 335 80 49314**

[comunicazione@tsrm-pstrp.org](mailto:comunicazione@tsrm-pstrp.org)

[www.tsrm-pstrp.org](http://www.tsrm-pstrp.org)

**AILS - Associazione italiana lotta alla Sclerodermia**

**Tel. 3884651660**

ails@tiscali.it -

[www.ails.it](http://www.ails.it)