



AS.MA.RA APS
Associazione Malattia Rara
Sclerodermia ed altre Malattie Rare
"Elisabetta GIUFFRÈ"



AiS
Associazione Italiana
Lotta alla Sclerodermia
ODV



Con la collaborazione



**FNO
TSRM e
PSTRP**



FNOFI
FEDERAZIONE NAZIONALE
ORDINI FISIOTERAPISTI

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA 2026

Convegno

**“DALLA DIAGNOSI PRECOCE
ALLA PRESA IN CARICO ASSISTENZIALE”**

25 giugno 2026 - dalle ore 15.00 alle ore 19.00



**Palazzo dei Gruppi Parlamentari - Camera dei Deputati
Sala Tatarella - Via degli Uffici del Vicario ,21- Roma**

Segreteria Organizzativa:

AS.MA.RA APS "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Tel. 3341577615 - 3343730330 - email: info@asmaraaps.it - mariapiasozio@libero.it - sito: www.asmaraaps.it

RAZIONALE

La “Giornata Mondiale della Sclerodermia “promossa dalla Federazione Europea **FESCA** (Federation of European Scleroderma Associations), si celebra il 29 giugno.

La sclerodermia è una malattia autoimmune , cronica , invalidante e “RARA” .La data per celebrare la Giornata è stata scelta per ricordare il pittore Paul Klee ,venuto a mancare nel 1940, soffriva di questa malattia . Il Fiore simbolo della malattia è il girasole . In occasione di questa giornata ,come ogni anno , l’associazione **As.Ma.Ra APS** Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè” con l’associazione **AILS** -Lotta alla Sclerodermia e l’Associazione **GILS** - Lotta alla Sclerodermia , in collaborazione con la Federazione delle Professioni Sanitarie **TSRM e PSTRP** e la **Federazione dei Fisioterapisti FNOFI** , organizza un evento specifico su questa malattia per farla conoscere sempre più essendo una malattia cronica, autoimmune, complessa, progressiva e “RARA”.

L'evento mira a:

- **Migliorare la diagnosi precoce, l'accesso alle cure e sostenere la ricerca;**
- **Mettere in evidenza che questa malattia causa fibrosi e danni vascolari;**
- **Attenzionare nuovi studi, cure innovative (tra cui il trapianto di staminali e Car T);**
- **L'importanza dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) strumenti di gestione clinico-organizzativa per definire il percorso migliore e standardizzato per la presa in carico del paziente con la Sclerosi Sistemica, integrando ospedale e territorio, per migliorare le cure attraverso un team multidisciplinare non solo a livello Regionale ma anche a livello Nazionale.**

PROGRAMMA

15.00 Introduzione

- **On. Luciano Ciocchetti**
- **Dott.ssa Maria Pia Sozio**
- **Avv. Paola Canziani**
- **Sig.ra Gabriela Verzi**

15.20-Saluti Istituzionali

- **Ministro Alessandra Locatelli**
- **On. Marcello Gemmato**
- **On. Ileana Malavasi**
- **On. Simona Loizzo**
- **Sen. Orfeo Mazzella**
- **On. Maria Elena Boschi**
- **Avv. Francesco Rocca**
- **Dott. Alessio Nardini**
- **Dott. Diego Catania**
- **Dott. Piero Ferrante**
- **Dott. Fabio Valente**
- **Dott. Serafino Pontone Gravaldi**

16.20 TAVOLA ROTONDA

- **PDTA Regione Lazio :Opportunità e Limiti.
Dal PDTA Regionale al PDTA Nazionale**

Modera

- **Dott.ssa Antonella Marcoccia e Dott.ssa Elena Megli**
- **Dott.ssa Antonella Urso**
- **Prof. Giandomenico Sebastiani**
- **Prof. Roberto Giacomelli**
- **Prof. Fabrizio Benedetti**
- **Prof.ssa Valeria Riccieri**
- **Prof. Edoardo Rosato**
- **Dott.ssa Silvia Bosello**

- Dott.ssa Barbara Kroegler
- Dott.ssa Francesca Soscia
- Dott. Gianluca Santoboni
- Dott.ssa Anna Mussi
- Dott.ssa Rebecca Nicolai
- Dott.ssa Nicoletta Salemi
- Dott. Biagio Didona
- Dott.ssa Francesca Ardentì Morini
- Sig.ra Teresa Pizzetti

17.40 Testimonianze pazienti (3)

- Anna Conte
- Antonella Annaro
- Anna Maria Patrizi

17.55 TAVOLA ROTONDA

- Le nuove frontiere nella terapia della sclerosi sistemica e la ricerca.
Trapianto autologo di cellule staminali (TACS) e Car T

Modera

- Prof. Roberto Giacomelli e Dott. Roberto Poscia
- Dott.ssa Nicoletta del Papa
- Dott.ssa Silvia Bosello
- Prof. Gianluca Moroncini
- Sig.ra Paola Bocciarelli

18.20 TAVOLA ROTONDA

- Supporto Figure Professionali e Supporto psicologico

Modera

- Dott.ssa Anna Maria Roversi e Dott. Roberto Olivo Caruso
- Dott.ssa Liliana Panizzolo
- Dott. Emanuele Fiorito
- Dott. Davide Lampasi
- Dott.ssa Siria Candela
- Dott.ssa Teresa Cocchiaro
- Sig.ra Gabriela Verzì

18.45/19.00 Conclusioni

- Dott.ssa Maria Pia Sozio

SONO STATI INVITATI

On. Luciano Ciocchetti - Vice Presidente Commissione XII Affari Sociali e Sanità della Camera dei Deputati;

Ministro Alessandra Locatelli - Ministro della Disabilità ;

On. Marcello Gemmato - Sottosegretario di Stato Ministero della Salute con delega per le Malattie Rare;

Sen. Orfeo Mazzella - Vice Presidente della 10° Commissione permanente (Affari Sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale - Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare;

On. Ileana Malavasi - Componente Commissione XII Affari Sociali e Sanità della Camera dei Deputati ;

On. Simona Loizzo - Componente Commissione XII Affari Sociali e Sanità della Camera dei Deputati ;

On. Maria Elena Boschi - Componente intergruppo Parlamentare Malattie Rare;

Dott. Alessio Nardini - Direttore generale dell'Unità missione per il Pnrr del Ministero della Salute- Direttore della DG dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema; generale dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema;

Avv. Francesco Rocca – Presidente Regione Lazio;

Dott. Diego Catania - Presidente della Federazione nazionale degli Ordini delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP);

Dott. Piero Ferrante - Presidente della Federazione dei Fisioterapisti;

Dott. Fabio Valente - Vice Segretario Vicario della FIMMG Roma;

Dott. Serafino Pontone Gravaldi - Segretario Regionale della Federazione Italiana Medici Pediatri- FIMP.

FACULTY

Dott.ssa Maria Pia Sozio - Presidente dell'Associazione As.Ma.Ra APS Sclerodermia ed altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè “;

Avv. Paola Canziani - Presidente dell'Associazione GILS;

Sig.ra Gabriela Verzì - Presidente dell'associazione AILS;

Dott.ssa Antonella Marcoccia - Responsabile UOSD Medicina Vascolare-Autoimmunità e Centro di Riferimento Sclerosi Sistemica (CRIIS)- Coordinatrice scientifica per il Board Polo Unico Aziendale - Malattie Rare della ASL Roma 2;

Dott.ssa Elena Megli - Responsabile della gestione sanitaria Distretto 9 della Asl Roma 2 - Coordinatrice scientifica per il Board Polo Unico Aziendale - Malattie Rare della ASL Roma 2;

Dott.ssa Antonella Urso - Area Rete Ospedaliera e Specialistica –Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria;

Prof. Giandomenico Sebastiani - Direttore della UOC Reumatologia, Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini di Roma;

Prof Roberto Giacomelli - Direttore UOC di Immunoreumatologia presso il Policlinico Universitario Campus Bio-medico;

Prof. Fabrizio De Benedetti - Direttore della U.O.C. di Reumatologia e del Laboratorio di Immunoreumatologia presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma;

Prof.ssa Valeria Ricciari - Professore Associato di Reumatologia all'Università "Sapienza" di Roma e svolge attività clinica come reumatologa presso il Policlinico Umberto I. Già Responsabile del Centro di Sclerodermia della UOC Reumatologia Policlinico Umberto I di Roma;

Prof. Edoardo Rosato - UOC di Medicina Interna e Nutrizione Clinica Policlinico Umberto I di Roma;

Dott.ssa Silvia Bosello - Responsabile del Centro di Riferimento della Sclerodermia -UOC Reumatologia Ospedale Agostino Gemelli;

Dott.ssa Barbara Kroegler - Responsabile del Centro Sclerosi Sistemica Policlinico Tor Vergata –UOC di Reumatologia;

Dott.ssa Nicoletta del Papa – Dirigente presso il Dipartimento di Reumatologia dell'Ospedale G. Pini di Milano-Responsabile della «Scleroderma Clinic» -Esperta nell'autotrapianto di cellule staminali nella Sclerodermia;

Prof. Gianluca Moroncini - Professore Ordinario di Medicina Interna, Direttore del Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari, Università Politecnica delle Marche & Direttore della Clinica Medica, Azienda Ospedaliero-Universitaria delle Marche- Ancona;

Sig.ra Paola Bocciarelli - Rappresentante dell'Associazione AILS;

Dott. Roberto Poscia - Responsabile del Centro Interdipartimentale Malattie Rare (CIMR) e dell'Unità di Ricerca Clinica & Clinical Competence presso il Policlinico Umberto I di Roma -. Esperto nella gestione di percorsi di cura per malattie rare e nella ricerca clinica-

Vicepresidente del Centro di Coordinamento Nazionale Comitati Etici Territoriali e Presidente del Comitato Etico Nazionale per le sperimentazioni cliniche relative alle terapie avanzate (ATMP) di AIFA;

Dott.ssa Francesca Soscia - Responsabile Malattie Rare Osp. Sant'Eugenio;

Dott. Gialuca Santoboni - Responsabile del Centro di Riferimento Sclerodermia – UOC Medicina Generale Molo Centro di Riferimento per Malattie Reumatologiche Autoimmuni Ospedale Santa Rosa Asl di Viterbo;

Dott.ssa Anna Mussi - Responsabile del Centro di Riferimento per la diagnosi e la terapia della Sclerosi Sistemica IFO;

Dott.ssa Rebecca Nicolai - Responsabile del Centro di riferimento per la Sclerodermia-IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - UOCdi Reumatologia;

Dott.ssa Simonetta Salemi – Responsabile del Centro di Riferimento per le Malattie Immunologiche e Reumatologiche - UOC Medicina Interna Azienda Ospedaliero Universitaria Sant'Andrea;

Dott. Biagio Didona – Responsabile del Centro Malattie Dermatologiche Rare IDI - Istituto Dermopatico Dell'Immacolata IRCCS;

Dott.ssa Francesca Ardeni Morini – UOC Pediatria ospedale Sant'Eugenio;

Sig.ra Teresa Pizzetti – Responsabile del Lazio per l'Associazione AILS;

Arc. Anna Conte - Paziente con la Sclerosi Sistemica(AS.MA.RA);

Sig.ra Antonella Annaro - Paziente con Sclerodermia (AILS);

Sig.ra Anna Maria Patrizi - Paziente con Sclerodermia (AS.MA.RA);

Cav. Dott.ssa Annamaria Roversi - Consigliere FNOFI ,delegata al rapporto dei cittadini e dei pazienti;

Dott. Roberto Olivo Caruso - Referente per le Malattie Rare nella Federazione Nazionale degli Ordini delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (FNO TSRM e PSTRP);

Dott.ssa Liliana Panizzolo - Ortottista-Federazione Professioni sanitarie FNO TSRM e PSTRP;

Dott. Emanuele Fiorito -Tecnico sanitario di radiologia medica- Federazione Professioni sanitarie FNO TSRM e PSTRP;

Dott. Davide Lampasi - OFI (Ordine Fisioterapisti) LAZIO;

Dott.ssa Siria Candela - Fisioterapista ASL Roma 2;

Dott.ssa Teresa Cocchiaro - Psicologa-Psicoterapeuta presso la ASL Roma 2.

Patrocini

Con il Patrocinio del Senato della Repubblica



Senato della Repubblica

Con il Patrocinio della Camera dei Deputati



Con il Patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità



REGIONE
LAZIO

Con il patrocinio di



CONFASSOCIAZIONI
Salute e Terzo settore



Segreteria Organizzativa:

AS.MA.RA APS "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Tel. 3341577615 - 3343730330 - email: info@asmaraaps.it - mariapiasozio@libero.it - sito: www.asmaraaps.it