

Giornata mondiale della sclerodermia

Promossa da: FESCA (Federation of European Scleroderma Associations)

29 giugno 2019

www.fesco-scleroderma.eu www.worldsclerodermaday.org



AS.MA.RA. ONLUS

Associazione Malattia Rara

Sclerodermia ed altre malattie Rare

"Elisabetta GIUFFRÈ"

Con l'adesione



VICARIATO DI ROMA

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

SANIT.org
Forum Salute e Benessere



CONVEGNO

SCLEROSI SISTEMICA :

malattia complessa multiorgano

20 giugno 2019

**Sala Auditorium
Ministero della Salute**

dalle ore 9.30 alle ore 13.30

Lungotevere Ripa, 1 Roma

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. La recente acquisizione di nuove conoscenze nella patogenesi della SSc, con l'identificazione di nuovi meccanismi coinvolti, ha permesso l'introduzione nella pratica clinica di approcci terapeutici che miglioreranno la gestione dei pazienti affetti da tale patologia.

As.Ma Ra Onlus, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica, che si celebra il 29 giugno, ha organizzato questo evento per fornire informazioni medico-Scientifiche a tutti i partecipanti ed in particolare ai pazienti colpiti da Sclerosi Sistemica. Professionisti esperti potranno, attraverso la loro esperienza professionale, evidenziare in termini medico scientifici cosa è possibile fare quando la malattia investe gli organi importanti e vitali. Lo scopo è quello di dare ai pazienti un messaggio di speranza e soprattutto far comprendere loro, che è vero che per questa malattia non ci sono cure definitive, ma la ricerca è andata e sta andando avanti e rispetto a qualche anno fa, a seguito anche di recenti di studi, è possibile gestire meglio la malattia per non farla progredire. Riteniamo che sia fondamentale, l'adeguata presa in carico del paziente, la diagnosi precoce e che i ricercatori possano proseguire ancora negli studi della malattia per dare una speranza reale alle persone che ne sono colpiti.

Responsabile Scientifico

Prof. Roberto Giacomelli

PROGRAMMA

9.00 -Registrazione partecipanti

9.15- Apertura lavori

(Maria Pia Sozio - Claudia Corinna Benedetti)

SALUTO AUTORITA'

I sessione

Moderazione : Livia Azzariti –Silvia Bosello –Roberto Perricone

9.30 – Lettura magistrale sulla Sclerosi Sistemica - Dal vaso a la fibrosi:
un modello patogenetico unificante

(Prof. Roberto Giacomelli)

10.00-La nefropatia sclerodermica

(Dott.ssa Antonietta Gigante)

10.15-Coinvolgimento dell' apparato gastrointestinale e disturbi nutrizionali

(Prof. Edoardo Rosato)

10.30- Il cuore nel paziente sclerodermico

(Dott.ssa Antonella Romaniello)

10.45- Ruolo dell'imaging nel definire le complicanze l'organo

(Prof.ssa Paola Cipriani)

11.00-Testimonianze pazienti

11.15 – coffee break

II sessione

Moderazione: Livia Azzariti - Anna Maria Iuliano-Carlo Perricone

11.30-Ipertensione polmonare

(Prof. Carmine Dario Vizza)

11.45-La riproduzione :Cosa fare per affrontare una gravidanza

(Prof.ssa Caterina De Carolis)

12.00-Sclerosi Sistemica e disfunzione erettile

(Prof. Rocco Rago)

12.15-L'interstiziopatia polmonare nella Sclerosi Sistemica

(Dott.ssa Anna Maria Iuliano)

12.30-Le manifestazioni cutanee in corso per la sclerosi sistemica

(Dott.ssa Silvia Laura Bosello)

Dirigente Medico - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - IRCCS - Roma

12.45- Il dolore dell'ulcera sclerodermica

(Dott. Antonella Marcoccia)-(Dott. Massimo Di Carlo)

13.00 -Recenti acquisizioni terapeutiche

(Prof. Valeria Ricceri)

13.15- Discussione

13.30-Chiusura Lavori

(Maria Pia Sozio-Claudia Corinna Benedetti)

Presentazione e chiusura Convegno

-Dott.ssa Maria Pia Sozio -Presidente di As.Ma.Ra Onlus

-Dott.ssa Claudia Corinna Benedetti-Presidente ONPS(Osservatorio Nazionale Permanente della Sicurezza- Centro Formazione Studi e Ricerche e Ambasciatore di Pace Universal Peace Federation Organismo delle Nazioni Unite(ONU) .

Moderatori

-Dott.ssa Livia Azzariti-Medico e giornalista RAI;

-Dott.ssa Silvia Laura Bosello

Dirigente Medico - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - IRCCS - Roma

-Prof. Roberto Perricone – Professore ordinario Reumatologia - Direttore UOC Reumatologia Università Osp.le Tor Vergata;

-Dott.ssa Anna Maria Iuliano -Reumatologa-UOC di Reumatologia Osp.le San Camillo- Forlanini di Roma;

-Dott. Carlo Perricone – Università di Roma La Sapienza di Roma.

Relatori

-Prof. Roberto Giacomelli - Professore ordinario di Reumatologia Università degli Studi dell'Aquila - Presidente del Gruppo Italiano di Ricerca in Reumatologia Clinica e Sperimentale (GIRRCS);

-Dott.ssa Antonietta Gigante –Nefrologa e Internista-Ricercatore nel Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione , Sapienza Università di Roma ;

-Prof. Edoardo Rosato -Immunologo-Responsabile della Scleroderma Unit – Dipartimento di Medicina Traslazionale e di Precisione , Sapienza Università di Roma ;

- Dott.ssa Antonella Romaniello-Cardiologo -UOC di Cardiologia Ospedale Sant'Andrea di Roma;
- Prof.ssa Paola Cipriani - Professore associato di Reumatologia Università degli Studi dell'Aquila;
- Prof. Carmine Dario Vizza -Professore associato e Direttore della UOD Malattie del Circolo polmonare;
- Prof. Caterina De Carolis-già Direttore Ginecologia ed Ostetricia Azienda Ospedaliera San Giovanni - Ospedale San Giacomo di Roma;
- Prof. Rocco Rago- Responsabile UOSD Fisiopatologia della Riproduzione e Andrologia;
- Dott.ssa Anna Maria Iuliano -Reumatologa-UOC di Reumatologia Osp.le San Camillo –Forlanini di Roma- Sclerodermia Clinic;
- Dott.ssa Silvia Bosello -Dirigente medico-Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli-IRCCS-Roma
- Dott.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;
- Dott.Massimo Di Carlo-Responsabile della U.O .del dolore Ospedale Sandro Pertini di Roma
- Prof. Valeria Riccieri- Professore Associato Università la Sapienza Ospedale Policlinico Umberto I° di Roma -Responsabile della Scleroderma Clinic –Divisione di Reumatologia –Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche .

Segreteria Organizzativa DREAMCOM Eventi S.r.l
Piazza delle Crociate ,2 Roma
Tel.06 4818341 –email:info@dreamcom.it

Informazioni Generali

Il Convegno è rivolto a:Medici di famiglia ,Reumatologi,Immunologi, Dermatologi,Cardiologi, Gastroenterologi,Ginecologi, Psicologi,Infermieri, Fisioterapisti, Terapisti della riabilitazione e pazienti

Sono previsti crediti formativi ECM

La partecipazione all'evento è gratuita, ma è gradita la prenotazione :

E' necessario registrarsi al seguente link:www.dreamcom.it/modulo-iscrizione-al-convegno

Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta .

PATROCINI

Con il Patrocinio del



Con il Patrocinio della Camera dei Deputati



Con il
Patrocinio della Rappresentanza in Italia della Commissione Europea



Ministero della Salute

Istituto Superiore di Sanità



“Aiutaci ad Aiutare”

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

Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma Tel. 3341577615

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

www.asmaraonlus.org

C.F.:97546030582

IBAN AS.MA.RA BPOPO LAZIO: IT86 S051 0403 203C C030 0523 122