

28 FEBRUARY 2022
RAREDISEASEDAY.ORG



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

in occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare che si celebra il 28 febbraio 2022**
con la collaborazione della Federazione Nazionale degli Ordini dei Tecnici sanitari di radiologia
medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione.

(FNO TSRM e PSTRP)

Presenta

il convegno – Webinar

**“ COINVOLGIMENTO DELLE CATEGORIE SANITARIE PER
LE PERSONE COLPITE DA MALATTIE RARE ”
confronto tra le professioni sanitarie afferenti alla
FNO-TSRM e PSTRP
e i rappresentanti portatori di bisogni sanitari.**

Si svolgerà online su piattaforma Zoom.

26 febbraio 2022 dalle ore 14.30 alle ore 19.00

LINK: https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_U-hGzT9WSUesQWTfG9d51A

RAZIONALE

L'associazione **As.Ma.Ra Onlus**, sempre attenta ai bisogni dei malati e ad assicurare una migliore assistenza alle persone colpite da malattie croniche, gravi, complesse e rare, con la collaborazione

della **FNO TSRM e PSTRP**, anch'essa molto attenta ai bisogni dei malati ed in particolare alle persone colpite da malattie croniche, gravi, complesse e rare, in occasione

della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, promossa dalla **Federazione Europea delle Malattie Rare - Eurordis** e la **Federazione Nazionale Italiana delle Malattie Rare – UNIAMO** che si celebra ogni anno il **28 febbraio**, organizza

il convegno – Webinar

“ COINVOLGIMENTO DELLE CATEGORIE SANITARIE PER LE PERSONE COLPITE DA MALATTIE RARE ”

mettendo a confronto tra le professioni sanitarie afferenti alla FNO-TSRM e PSTRP e i rappresentanti portatori di bisogni sanitari.

Durante l'evento i rappresentanti delle professioni sanitarie presenteranno le loro esperienze riferite alle malattie croniche, gravi, complesse e rare e dal confronto si indicheranno quali azioni si potranno attivare per il miglioramento dell'assistenza ai portatori di malattie croniche, gravi, complesse e rare, prevedendo anche dei corsi di formazione mirati.

PROGRAMMA

14:30-Apertura Lavori (Maria Pia Sozio- Giovanni De Biasi)

Saluti

S.E. Mons. Paolo Ricciardi*, **Sen. Paola Binetti**, **On. Fabiola Bologna**, **On. Luisa Regimenti**, **Dott. Pierpaolo Sileri***, **On. Alessio D'Amato**, **On. Rodolfo Lena**, **Dott.ssa Teresa Calandra**, **Dott. Roberto Gerli**, **Dott.ssa Amalia Allocca**

I Sessione

Moderazione

(Alessandro Beux – Maria Pia Sozio)

15.00- L'importanza di lavorare in team interdisciplinare e multidisciplinari (Taruscio Domenica)

15.15- Il punto di vista dei pazienti (Annalisa Scopinaro)

15.30- L'impegno di Cittadinanzattiva nell'ambito delle malattie croniche e rare (Tiziana Nicoletti)

15.45- Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva
PDTA Malattie Rare in Età Evolutiva. Il TNPEE come promotore di percorsi di cura dedicati
(Jenny De Carolis)

16.00- Logopedista

L'Intervento logopedico e l'integrazione con le equipe multidisciplinari **(Maria Valeria Di Martino)**

16.15-Igenista dentale

Alterazioni del cavo orale e qualità della vita nel paziente sclerodermico. Aspetti clinici, capillaroscopici e condizionamenti psicologici.

(Anna Antonacci)

II Sessione

Moderazione

(Alessandro Beux - Silvia Tonolo)

16.30-Dietista

L'assistenza nutrizionale e le malattie rare

(Cristina Boggio)

16.45 - Ortottisti

Valutazione, diagnostica e riabilitazione ortottica nelle malattie rare

(Dott. Marco Montes)

17.00-Tecnico audiometrista e Tecnico audioprotesista

Conoscere e affrontare la Deiscenza del canale semicircolare superiore

(Lisa De Siena e Laura Arles)

17.15-Tecnico sanitario di Laboratorio biomedico

Ruolo della diagnostica di immunologia nella diagnosi della Granulomatosi Cronica

(Mirabella Mattia)

17.30-Tecnico della riabilitazione psichiatrica

Salute mentale e promozione del benessere: dai bisogni complessi al contrasto della cronicità

(Chiara Laura Riccardo)

III Sessione

Moderazione

(Giovanni De Biasi-Maddalena Pelagalli)

17.45-Assistente sanitario

L'Assistente sanitario e la gestione delle Malattie Rare

(Benna Giulio)

18.00 - Tecnico di Neurofisiopatologia

Il TNFP e il ruolo della Diagnostica Neurofisiologica nelle Malattie Rare

(Lidia Broglia)

18.15-Educatore Professionale -Gli interventi educativo/riabilitativi su persone con comorbilità/disabilità/malattie rare

(Nicola Titta)

18.30- Terapisti Occupazionali

L'intervento del Terapista occupazionale nella persona assistita con patologia rara

(Francesco Della Gatta)

18.45-Discussione -Condotta da Silvia Tonolo e Maddalena Pelagalli

19.00- Conclusioni (Maria Pia Sozio)

INTERVENGONO

- **S.E.Mons Paolo Ricciardi - Vescovo della Pastorale Sanitaria della Diocesi Di Roma***;
- **Sen. Paola Binetti - Coordinatrice dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare;**
- **On. Fabiola Bologna - Componente Commissione Affari Sociali Camera Dei Deputati ;**
- **On. Luisa Regimenti - Europarlamentare Parlamento Europeo;**
- **Dott. Pierpaolo Sileri -Vice Ministro della Sanità*;**
- **On. Alessio D'Amato – Assessore alla Sanità Regione Lazio;**
- **On. Rodolfo Lena - Presidente Commissione Sanità Regione Lazio;**
- **Dott.ssa Teresa Calandra - Presidente FNO-TSRM e PSTRP**
- **Prof. Roberto Gerli - Presidente della SIR (Società Italiana di Reumatologia)**
- **Dott.ssa Amalia Allocca – Direttore sanitario IRCCS San Raffaele Roma**

MODERATORI

- **Prof. Alessandro Beux - Comitato Centrale Federazione nazionale degli Ordini Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione;**
- **Dott. Giovanni De Biasi - Comitato Centrale Federazione nazionale degli Ordini Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche ,della riabilitazione e della prevenzione;**
- **Dott.ssa Maria Pia Sozio - Presidente di As.Ma.Ra Onlus ;**
- **Dott.ssa Silvia Tonolo - Presidente ANMAR e Coordinatore Coordinamento associazioni malattie croniche ,reumatologiche ,immunologiche e Rare ;**
- **Dott.ssa Maddalena Pelagalli - Presidente RELACARE e Cooordinatore del Coordinamento associazioni malattie croniche, reumatologiche, immunologiche e Rare;**

RELATORI

- **Dott.ssa Domenica Taruscio - Direttore del Centro Malattie Rare ISS (Istituto Superiore di Sanità);**
- **Dott.ssa Annalisa Scopinaro - Presidente Federazione Nazionale Malattie Rare UNIAMO;**
- **Dott.ssa Tiziana Nicoletti - Responsabile del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei malati Cronici e Rari di Cittadinanzattiva;**
- **Dott. Marco Montes - Ortottista - Consigliere Commissione Albo Nazionale Ortottisti Assistenti di Oftalmologia - Consulente Ortottista dell'IRCCS Ospedale Bambino Gesù di Roma;**
- **Dott.ssa Maria Valeria Di Martino - Presidente ASIL (Associazione Scientifica Italiana Logopedia);**
- **Dott.ssa Anna Antonacci - Igienista dentale , Consigliere regionale AIDI (Associazione Igienisti Dentali Italiani), Componente Commissione d'albo igienisti dentali BA-TA-BAT;**
- **Dott.ssa Cristina Boggio - Dietista c/o S.C. Nutrizione Clinica ASL Città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco Torino;**

- **Dott.ssa Jenny De Carolis** -Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva - Dipartimento Materno-Infantile - S.C. NPIA ASL BARI -Commissione d'Albo Nazionale dei terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva;
- **Dott.ssa Lisa De Siena** - C.P.S.Tecnico Audiometrista (Ospedale Sant'Orsola-Malpighi,Bologna);
- **Dott.ssa Laura Arles** - Tecnico audioprotesista;
- **Dott.Mattia Mirabella** - Diagnostica di Immunologia,Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;
- **Dott.ssa Chiara Laura Riccardo** - Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica – Torino;
- **Segretario Commissione d'albo nazionale TeRP - Federazione Nazionale Ordini TSRM-PSTRP- Presidente Commissione d'Albo TeRP - Ordine TSRM-PSTRP Torino-Aosta-Alessandria-Asti;**
- **Dott. Giulio Benna** - Assistente Sanitario ASL di Torino-Presidio Ospedaliero **MARTINI SC DIPSA**- Referente Coadiutore del Presidio per le Malattie Rare;
- **Dott.ssa Lidia Broglia** - Coordinatore TNFP ASL Roma 1-Presidente Commissione d'Albo nazionale TNFP,Federazione Nazionale **TSRM-PSTRP**- vice Presidente Commissione d'Albo **TNFP,Ordine TSRM-PSTRP Roma;**
- **Dott Nicola Titta** - Educatore professionale – Presidente Commissione d'albo **Educatore Professionale;**
- **Dott. Francesco Della Gatta** - Terapista occupazionale - Comitato Centrale federazione nazionale degli Ordini Tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche ,della riabilitazione e della prevenzione;

Con il Patrocinio

Ministero della Salute* - Istituto Superiore di Sanità -
Parlamento Europeo*



Segreteria Organizzativa 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, info@asmaraonlus.org

Segreteria: segreteria@asmaraonlus.org – Silvia Fulgenzi Tel. 3204035460

Ufficio stampa: comunicazione@asmaraonlus.org