

# Focus sulle malattie reumatiche e autoimmuni “rare”: La presa in carico delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione nei percorsi di cura delle malattie rare.

## webinar

# 20 febbraio 2024

dalle ore **9.30** alle ore **13.30**

Il convegno è promosso dalle associazioni AS.MA.RA., ANMAR, RELACARE e COLMARE - che hanno sottoscritto l'accordo con la Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione - ed è organizzato **in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare 2024**, che ogni anno si celebra l'ultimo giorno del mese di febbraio e che quest'anno sarà davvero un giorno raro in quanto cadrà il 29 febbraio 2024.

L'evento prevede l'avvio con una tavola rotonda di esperti dedicata alle malattie reumatiche e autoimmuni e continuerà con l'approccio delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione nella presa in carico interdisciplinare delle persone affette da malattie rare; infine, il punto di vista degli assistiti e delle associazioni che li rappresentano completa un confronto che mira ad esaltare le problematiche che rendono difficile il percorso di cura e assistenza nelle malattie rare.

## Programma

### 9.30 - Apertura dei lavori

**Maria Pia Sozio – Giovanni De Biasi**

### Saluti istituzionali

### 10.30 - I sessione

#### Tavola rotonda: Malattie reumatiche e autoimmuni “rare”

modera

**Mauro Galeazzi**

intervengono

**Giandomenico Sebastiani, Roberto Gerli,**

**Roberto Giacomelli, Daniela Marotto,**

**Maria Antonietta D'Agostino, Barbara Kroegler,**

**Fabrizio Conti, Antonella Marcoccia.**

### 11.30 - II sessione

#### La presa in carico delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione nei percorsi di cura delle malattie rare

moderano: **Giovanni De Biasi, Dilva Drago**

intervengono

- **Maria Teresa Agneta**

L'importanza della presa in carico multidisciplinare del paziente con la sindrome da microdelezione del cromosoma 22, nella gestione della salute orale.

- **Jenny De Carolis**

L'intervento abilitativo precoce nel neonato ad alta complessità assistenziale: la presa in carico integrata dalla TIN al territorio.

- **Elisabetta Cattaneo**

Malattie rare dall'ospedale alle cure domiciliari aspetti riabilitativi e di counseling.

- **Liliana Panizzolo**

La valutazione ortottica e progetto riabilitativo in equipe multidisciplinare, a sostegno di progetto riabilitativo della rete territoriale, un case report in patologia rara.

- **Lavinia Cacciatore**

Approccio del podologo alle malattie rare: ottimizzazione della cura e miglioramento della qualità di vita.

- **Milena Casagrande, Laura Giulianati**

Ipoacusia nelle malattie rare, dalla diagnosi al trattamento.

- **Chiara Laura Riccardo**

Malattie rare e impatto sulla salute mentale: promozione del benessere e contrasto della cronicità.

- **Amalia Magaldi**

Il TSLB tra diagnostica e diagnosi di malattie rare.

- **Emanuele Fiorito**

TSRM e malattie rare: follow-up della sindrome di Duchenne.

- **Mario Saiano, Maria Rita Venturini**

Cura e inclusione delle persone affette da malattie reumatiche e autoimmuni.

### 13.00 - III sessione

#### Tavola rotonda e conclusioni: i bisogni degli assistiti rappresentati dalle associazioni

modera: **Maria Pia Sozio**

intervengono

**Maria Pia Sozio, Silvia Tonolo, Maddalena Pelagalli, Carlo Rossetti**

## Relatori e Moderatori

- **Mauro Galeazzi**, Presidente onorario SIR (Società italiana di Reumatologia)
- **Giovanni De Biasi**, Componente del Comitato centrale FNO TSRM e PSTRP con delega alle relazioni con le persone assistite e soggetti di rappresentanza
- **Dilva Drago**, Componente del Comitato centrale della FNO TSRM e PSTRP con delega alle società e associazioni scientifiche
- **Maria Pia Sozio**, Presidente di As.Ma.Ra Onlus
- **Giandomenico Sebastiani**, Direttore della UOC di Reumatologia ospedale San Camillo di Roma e Presidente della SIR (Società italiana di Reumatologia)
- **Roberto Gerli**, Direttore S.C. di Reumatologia, Azienda universitario-ospedaliera di Perugia, (Past President SIR)
- **Roberto Giacomelli**, Direttore UOC di Immunoreumatologia, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico
- **Daniela Marotto**, Responsabile del servizio di reumatologia dell'ASL Gallura e Presidente del Collegio Reumatologi Italiani CReI
- **Maria Antonietta D'Agostino**, Direttore UOC di Reumatologia del Policlinico Gemelli di Roma
- **Fabrizio Conti**, Direttore U.O.C. di Reumatologia Umberto I, Roma
- **Barbara Kroegler**, Reumatologo c/o la UOC di reumatologia Ospedale Tor Vergata, Roma
- **Antonella Marcoccia**, Direttrice della UOSD Medicina vascolare e Autoimmunità CRIIS (Centro interdisciplinare per il malato sclerodermico) Ospedale S. Pertini di Roma
- **Maria Teresa Agneta**, Igienista dentale, Az. Osp. Universitaria Policlinico di Bari - U.O.C. Odontostomatologia, Vicepresidente Commissione di albo Igienisti dentali dell'Ordine TSRM e PSTRP PZ/MT
- **Chiara Laura Riccardo**, TeRP, Segretario Cda nazionale TeRP e Presidente Commissione di albo TeRP dell'Ordine TSRM e PSTRP TO-AO-AL-AT
- **Jenny De Carolis**, TNPEE, Dipartimento di Medicina della età evolutiva - NPIA ASL BARI - Area Metropolitana, Cda nazionale dei TNPEE
- **Mario Emanuele Fiorito**, TSRM, Vicepresidente Commissione di albo nazionale TSRM
- **Liliana Panizzolo**, Ortottista, Fondazione Robert Hollman di Cannero Riviera (VB), Delegata della Cdan Ortottisti al gruppo di lavoro Malattie rare della FNO TSRM e PSTRP
- **Elisabetta Cattaneo**, Logopedista, Studio multidisciplinare DIRE FARE E PENSARE, (Milano), Delegata della Cda nazionale Logopedisti al gruppo di lavoro Malattie rare della FNO TSRM e PSTRP
- **Lavinia Cacciatore**, Podologo, Referente Sicilia albo Podologi per il Codice etico FNO TSRM e PSTRP, Membro della Commissione nazionale per la stesura del Codice deontologico Podologi FNO TSRM e PSTRP
- **Mario Saiano**, Presidente della Commissione di albo degli Educatori professionali dell'Ordine TSRM e PSTRP delle provincie di GE-IM-SV
- **Maria Rita Venturini**, Presidente della Commissione di albo nazionale degli Educatori professionali,
- **Amalia Magaldi**, TSLB c/o laboratorio di patologia clinica e microbiologia A.O.R.S. Carlo di Potenza – Segretario Cda nazionale TSLB

## Invitati per i saluti istituzionali

- **Dott.ssa Teresa Calandra** Presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche della riabilitazione e della prevenzione
- **On. Alessandra Locatelli**, Ministro per la disabilità
- **On. Marcello Gemmato**, Sottosegretario al Ministero della salute con delega per le malattie rare
- **Sen. Ignazio Zullo**, Componente X Commissione Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale - Intergruppo parlamentare per la prevenzione e la cura delle malattie autoimmuni
- **Sen. Orfeo Mazzella**, Componente X Commissione Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale- Intergruppo parlamentare per le malattie rare oncoematologiche
- **On. Maria Elena Boschi**, Intergruppo parlamentare per le malattie rare oncoematologiche
- **On. Luciano Ciocchetti**, Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
- **On. Ilenia Malavasi**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
- **On. Simona Loizzo**, Componente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati
- **On. Roberta Angelilli**, Vicepresidente Regione Lazio;
- **On. Massimiliano Maselli**, Assessore alle Politiche sociali Regione Lazio
- **On. Rodolfo Lena**, Vicepresidente Commissione sanità Regione Lazio
- **On. Luisa Regimenti**, Medico legale, docente universitario, Presidente Associazione Nazionale Medici Legali, Medicina contemporanea, già parlamentare europeo, Assessore Personale, Polizia locale, Enti Locali, Sicurezza Urbana Regione Lazio
- **Dott.ssa Domenica Taruscio**, già Direttore Malattie rare ISS, Presidente Centro studi KOS - Scienza, arte, società

## Modalità di partecipazione

- I **professionisti sanitari iscritti agli Ordini TSRM e PSTRP** si potranno collegare all'area riservata <https://amministrazione.albowed.net/login> e cercare il webinar su "Corsi/Votazioni".
- Gli **altri uditori** potranno collegarsi sul sito [nuevo.radcrawler.com/#/corsi-esterni](https://nuevo.radcrawler.com/#/corsi-esterni) e registrarsi alla piattaforma Nu-Evo: e cercare il webinar tra le offerte formative attive.
- L'evento potrà essere rivisto sul canale YouTube della FNO TSRM e PSTRP <https://youtube.com/@FNOTSRMePSTRP>

## Segreteria organizzativa

**Federazione nazionale degli Ordini TSRM e PSTRP**

[federazione@tsrm.org](mailto:federazione@tsrm.org) | Sito internet: [tsrm-pstrp.org](http://tsrm-pstrp.org)

## Con il patrocinio di



REGIONE  
LAZIO

ROMA  
Assessorato alle Politiche Sociali e alla Salute

SIR  
Società Italiana  
di Reumatologia

Collegio  
Reumatologi Italiani  
CReI

FIOMMG  
Federazione Italiana  
Medici di Famiglia

fimp  
Federazione Italiana Medici Podiatrici  
REGIONE LAZIO

Forum Terzo Settore  
LAZIO

UNIAMO  
Federazione Italiana Malattie Rare

OMAR  
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

ALLEANZA  
MALATTIE  
RARE

ETS  
FORUM  
CULTURA PACE VITA

CONFASSOCIAZIONI  
Confederazione Associazioni Professionali