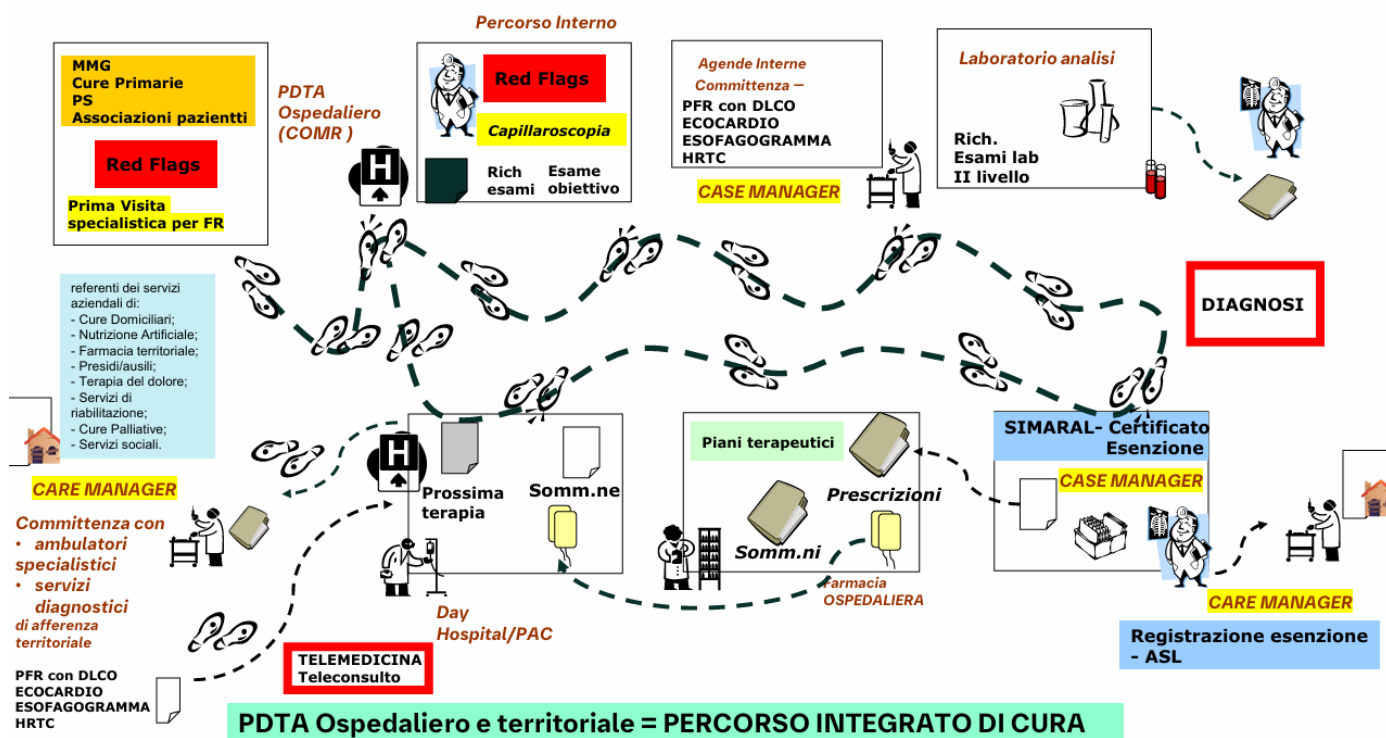




Programma

Sclerosi Sistemica : dalle Red Flags al PDPA Multidisciplinarietà, diagnosi precoce e follow up

Roma, 28 novembre 2026

Hotel Best Western Royal Santina
Via Marsala, 22

Direttore Scientifico: **Antonella Marcoccia**

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Introduzione al convegno e saluto Autorità

I SESSIONE

Percorso Ospedaliero CRIIS

Moderatori: **Giovanni Capobianco, Maria Cristina Zappa, Antonino Granatelli**

9.00 Le red flags e la capillaroscopia nella diagnosi precoce **Mariagrazia Modesti**

9.10 La diagnosi di sclerosi sistemica con i criteri ACR EULAR 2013
Alessia Fiorani

9.20 Dall'assistenza alla ricerca: i Registri nella Sclerosi Sistemica e la discussione multidisciplinare **Cecilia Cianfrocca**

9.30 Diagnosi e terapia della ipertensione polmonare secondaria a Sclerosi Sistemica **Giovanni Maria De Matteis, Angela Stingone**

9.45 Diagnosi e terapia della interstiziopatia polmonare progressiva nel paziente sclerodermico **Ilaria Cuccaro, Matteo Artiano**

10.00 TAC torace ad alta risoluzione nella diagnosi e follow up dell'interstiziopatia polmonare nella Sclerosi Sistemica **Marco Vinci**

10.15 **Discussione**

II SESSIONE

Percorso ospedaliero collaborazioni interdisciplinari e multiprofessionali

Moderatori: **Rocco Rago, Gerardo Miceli Sopo, Massimo Ducci**

10.30 La disfagia e la malnutrizione nel paziente sclerodermico (PDTA disfagia)
Elena Carriero

10.45 L'occhio nel paziente sclerodermico-**Donatella Caprino**

11.00 La Juvanile scleroderma e l'ambulatorio di transizione delle acrosindromi vascolari in età pediatrica **Francesca Soscia-Francesca Ardente Morini**

11.15 Il farmacista ospedaliero nel board e nel team multidisciplinare
Simona Galeassi

11.30 Il farmacista facilitatore per l'accesso territoriale ai farmaci

Sabrina Bochicchio

11.45 Lo psicologico , il ginecologo e l'andrologo nell'ambulatorio dedicato alla sfera psicosessuale del paziente sclerodermico **Teresa Cocchiaro, Antonella Guarino, Alessandro Dal Lago**

12.00 Folati , omocisteinemia, vitamina B 12 ed epigenetica nelle acrosindromi vascolari **Antonella Marcoccia**

12.15 La Piattaforma Regionale di telemedicina PRT "Ticuro"
Livio Cortese

1230 Discussione

1300 Light Lunch

III SESSIONE

Percorso Ospedaliero collaborazioni interpresidio ed extraziendali

Moderatori: **Annamaria Servadio, Alessandro Borgognone, Riccardo Serafini**

14.00 La simpaticectomia digitale nel trattamento della vasculopatia sclerodermica
Francesco Fabi

14.15 La sclerosi Cutanea ad alta gravità clinica **Alessia Provini**

14.30 La Sclerosi sistemica con interessamento cutaneo rapidamente Progressivo: la terapia farmacologica **Barbara Kroegler**

14.45 Sclerosi sistemica con interessamento cutaneo rapidamente progressivo : la fotoaferesi **Federica Patrizi**

15.00 Lipofilling e liposoma nel paziente sclerodermico **Guido Caravelli**

15.15 Il fisioterapista nel PDTA Regionale della Sclerosi Sistemica
Siria Candela

15.30 Il dolore e il suo trattamento nella Sclerosi Sistemica **Massimo Di Carlo**

15.45 Discussione

TAVOLA ROTONDA

Dal PDTA (percorso diagnostico assistenziale) al PIC (percorso integrato di cura) per la Sclerosi Sistemica attraverso l'interazione ospedale territorio

Moderatori: **Antonella Marcoccia - Elena Megli - Ruggero Mango ASMARA, AILS, GILS**

16.00 Il Piano Regionale delle Malattie Rare Antonella Urso

16.15 Il PDTA raccontato dalle testimonianze dei pazienti: 4 interventi

16.45 Le agende dei servizi specialistici territoriali del PDTA:

Reumatologia: Mariapaola Guzzo , Paola Sessa, Marina Pascoli

Cardiologia: Pelage Zoundi

Pneumologia: Andrea Perduno

Radiologia: Andrea Cunico

17.15 Lo sportello delle malattie rare , Il Punto Unico di Assistenza PUA e le Centrali Operative Territoriali COT , l'assistenza domiciliare integrata ADI

Gloria Lubrano

17.30 Discussione

IV SESSIONE

Il Case Manager nel PDTA della Sclerosi Sistemica

Moderatori: Gianna Raponi Antonella Marcoccia

17.40 L'infermiere case manager nel percorso assistenziale Sofia Isabelli

17.50 Terapie mediche delle ulcere vascolari microangiopatiche

Tarquinia Nuzzo, Antonella Marcoccia

18.00 Il debridement con ultrasuoni dell'ulcera sclerodermica Monica Biasi

18.10 L'accesso venoso periferico e la terapia infusionale vasoattiva

Anoush Vartanian

18.20 I PROMS e i questionari di gradimento dei pazienti Antonella Renzoni

18 30 Discussione

18.45 Chiusura dei lavori

RAZIONALE

La multidisciplinarietà e la relazione medico paziente sono i temi principali di questo convegno . Il difficile compito di imparare a lavorare insieme, per valutare e prendere le decisioni più opportune in relazione alla complessità della malattia rara nell'universo di ogni singolo paziente. Contestualmente la necessita di entrare in empatia con il paziente e con la famiglia per conquistare la fiducia e sviluppare "l'empowerment" che permette alla relazione medico paziente di diventare essa stessa uno strumento di cura. Nella esperienza ormai decennale come centro di riferimento HUB nella rete regionale Lazio per le malattie rare, che ha attualmente in carico oltre 500 pazienti, dopo il riscontro di scleroderma pattern all'esame capillaroscopico il paziente con fenomeno di Raynaud completa inquadramento diagnostico all'interno di un PDTA aziendale, realizzato attraverso le collaborazioni concordate in un team multidisciplinare e multiprofessionale dedicato che come si evince dal programma vede la collaborazione di oltre 20 unità operative e oltre 50 specialisti tra medici , infermieri , psicologi , fisioterapisti e altre professioni sanitarie. Fin dalla diagnosi il paziente insieme ai familiari viene edotto sui meccanismi fisiopatologici noti della sua malattia, sul meccanismo di azione dei farmaci, sulle norme di vita utili a migliorare la qualità di vita e a contrastare l'evoluzione e le complicanze della malattia. È prioritario contestualmente alle terapie farmacologiche sostenere psicologicamente il processo di elaborazione della diagnosi di malattia al fine di garantire una maggiore adesione e compliance alle indicazioni date oltre che una migliore qualità di vita. La piena conoscenza anamnestica del quadro internistico olistico di ciascun paziente, l'imprescindibile empatia con il team del percorso multidisciplinare dedicato, consentono al paziente di non sentirsi mai solo con la propria malattia rara bensì di fruire di un rapporto fiduciario e di un costante contatto anche attraverso la telemedicina che gli consente di raggiungere e mantenere quell'equilibrio fisico e psichico che caratterizza lo "stato di salute" e permette al paziente di *convivere con la malattia cronica con la migliore qualità di vita possibile , nostro obiettivo primario per tutti i pazienti.*

TAKE HOME MESSAGE per i partecipanti al convegno: Non è mai troppo presto per fare la diagnosi di Sclerosi Sistemica e non si è mai troppi per collaborare al percorso di diagnosi e cura .