LE ASSOCIAZIONI

ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA APS

A.I.Vi.P.S. Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Ereditaria

AS.MA.RA ONLUS Associazione Malattia Rara Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta GIUFFRE"

AISA ODV Insieme contro l'atassia

e il MR VII ROMA CAPITALE MUNICIPIO ROMA VII

ORGANIZZANO

Il convegno

Malattie Rare:

"COSTRUIRE LA RETE TERRITORIALE

PER PERCORSI SOCIO SANITARI"

Giorno 6/05/2022 dalle ore 9.00 alle ore 13.40

c/o la Sala Rossa del VII Municipio

Piazza Cinecittà, 11 - 00174 Roma

L'evento si può seguire in streaming su YouTube 5 minuti prima dell'inizio.
Per partecipare iscriversi on-line su Zoom il Link e:
https://us02web.zoom.us/j/82390070810?pwd=NDZDK3pLUFFxTUlLdlVGd1o2UFU4QT09

Razionale

Le Associazione AST, VIPS, As.Ma.Ra e AISA avendo notato che Il VII Municipio di Roma Capitale è molto interessato alla salute della cittadinanza appartenente al proprio Municipio ed ha una attenzione particolare per tutte le persone del territorio colpite da patologie gravi ,invalidanti e rare, hanno ritenuto, di organizzare il convegno dal titolo:

Malattie Rare

"COSTRUIRE LA RETE TERRITORIALE PER PERCORSI SOCIO SANITARI"

Un confronto tra rappresentanti di istituzioni locali e associazioni per cercare di costruire percorsi socio sanitari adeguati e dedicati per tutti i malati gravi e con patologie rare, per assicurare a loro e alle loro famiglie una vita più accettabile e soprattutto più dignitosa.

PROGRAMMA

9.00 - Apertura lavori (Maria Pia Sozio -Rosanna Balducci -Giorgia Tartaglia)

9.30 - Saluti

Alessio D'Amato -Assessore sanità Regione Lazio*

Rodolfo Lena-Presidente Commissione Sanità Regione Lazio

Marco Mattei –Direttore Sanitario Policlinico Tor Vergata

Francesco Laddaga - Presidente VII Municipio

Adriana Rosasco -Assessore alle Politiche Sociali e per l'integrazione socio-sanitaria VII Municipio

Moderazione

(Giancarlo Tesone)

10.30-Conoscere le malattie Rare

(Domenica Taruscio)

10.40-Malattie Rare Territorio e Ospedale

(Sabrina Ferri)

10.50-Il ruolo della Asl nel territorio

(Giorgio Casati)

11.00 - Il ruolo del rappresentante del Comune di Roma per il territorio

(Monica Moriconi)

11.10-I medici di famiglia nel territorio

(Pier Luigi Bartoletti)

11.20 - I pediatri nel territorio

(Teresa Rongai)*

11.30 - Il ruolo delle associazioni per le malattie Rare

(Maria Pia Sozio)

11.40 - Malattie Rare e Sport

(Carlo Rossetti)

11.50 - In che modo il caregiver affronta la quotidianità per seguire un congiunto colpito da una patologia rara

(Giorgia Tartaglia)

12.00 - La cura associativa - L'esperienza maturata in 25 anni di collaborazione con l'associazione AST.

(Rosanna Balducci)

12.10 - Modello di integrazione e aspetto psicologico

(Debora Pitruzzello)

12.20/13.00 - La voce delle associazioni del territorio del VII Municipio: quali le criticità e quali le priorità

13.10/13.40 -Conclusioni

(Maria Pia Sozio -Rosanna Balducci- Giorgia Tartaglia)

INTERVENGONO PER SALUTI

- **Dott. Alessio D'Amato – Assessore sanità Regione Lazio***
- **Dott. Rodolfo Lena – Presidente Commissione Sanità Regione Lazio**
- **Dott. Marco Mattei - Direttore Sanitario Policlinico Tor Vergata**
- **Dott. Francesco Laddaga – Presidente VII Municipio**
- **Dott. Adriana Rosasco –Assessore alle Politiche Sociali e per l'integrazione socio-sanitaria**
- **Dott. Marcello Morlacchi - Politiche educative e scolastiche - Politiche per il potenziamento dei servizi 0-6 anni - Edilizia Scolastica - Politiche Giovanili - Sport – Legalità .***

Moderatore del convegno

- **Dott. Giancarlo Tesone - Responsabile delle Malattie Rare per la Asl Roma 2**

Relatori

- **Dott.ssa Domenica Taruscio – Direttore del CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità)**
- **Dott.ssa Sabrina Ferri - Medico Direzione Sanitaria Ospedale Tor Vergata;**
- **Dott. Pier Luigi Bartoletti – Segretario FIMMG;**
- **Dott.ssa Teresa Rongai – Segretario della FIMP;***
- **Dott. Giorgio Casati – Direttore Generale della ASL Rm2);**
- **Dott.ssa Monica Moriconi – Delegata per la Sanità presso la ASL Roma 2 dal Sindaco di Roma Roberto Gualtieri;**
- **Maria Pia Sozio - Presidente As.Ma.Ra Onlus –Vice Presidente COLMARE-Coordinamento Lazio Malattie Rare;**
- **Carlo Rossetti - Presidente COLMARE-Coordinamento Lazio Malattie Rare e Presidente Onorario AISA;**
- **Giorgia Tartaglia - Vice Presidente VIPS ITALIA –Vivere la paraparesi Spastica – Segretaria generale e componente del CD di COLMARE - Coordinamento Lazio Malattie Rare;**
- **Rosanna Balducci - Coordinatrice Regionale Associazione ASL - Sclerosi Tuberosa;**
- **Debora Pitruzzello - Coordinamento progetti educativi associazione AST-Sclerosi Tuberosa;**

Con Il Patrocinio

Con il patrocinio di
ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Coordinamento Lazio Malattie Rare
CoLMaRe

Organizzazione: www.sclerosituberosa.org - www.vipsonlus.it - www.asmaraonlus.org - www.atassia.it