

## **Progetto: Convegno Nazionale - GILS**

### **“Approccio multidisciplinare e olistico al paziente con Sclerosi Sistemica”**

30 aprile 2022

#### 1. Premessa

Il Consiglio Direttivo, nella riunione del 25 maggio 2021, ha deciso la data del 30 aprile 2022 per il Convegno Nazionale annuale, in presenza, chiedendo di poter usufruire dell’ Aula Magna dell’Università Statale di Milano, ma anche in modalità on line utilizzando sempre la piattaforma zoom, non sapendo come evolverà la situazione della Pandemia Covid-19.

L’evento verrà organizzato dalla segreteria del GILS e dall’ufficio stampa TISS, che ne curerà sia la parte in presenza che il collegamento webinar.

#### 2. Scopo dell’evento

Far emergere una visione della salute unificante, coinvolgendo il paziente in modo attivo e collaborativo nella gestione della sua patologia già a partire dalle prime fasi del suo iter terapeutico con un approccio multidisciplinare e olistico da parte di tutti tutti gli “attori”, in primis il medico di famiglia.

Elevare la qualità di vita, puntando alla diagnosi precoce in tempi rapidi che può e deve essere la chiave di volta e diventare l’obbiettivo raggiungibile così come la diagnosi di fibrosi polmonare e di altre complicanze di questa patologia complessa e rara.

Considerare i risvolti sulla quotidianità, sul lavoro, sull’invalidità civile e la legge 104, ma anche il coinvolgimento di chi vive accanto ad un malato, eliminando gli ostacoli per l’accesso all’assistenza, ai trattamenti, anche riabilitativi, all’istruzione, all’occupazione, al supporto psicologico e a tutti gli aspetti di inclusione sociale.

Puntare sempre più sulla Ricerca, valutando quanto fatto fino ad oggi e le prospettive future che coinvolgano più centri possibili.

Ascoltare le reali problematiche dei pazienti, soggetti attivi, nella Tavola rotonda prevista con gli specialisti, momento di formazione e di informazione.

Puntare alla massima partecipazione di pazienti, cittadini, medici, infermieri, OOS, Istituzioni e non solo, con il collegamento zoom.

#### 3. Enti e professionalità coinvolte

Le Scleroderma Unit e tutte le strutture Ospedaliere che collaborano con il GILS, gli organi statutari: Comitato Direttivo, Comitato Scientifico e, Comitato di Controllo, le Associazioni tra cui FESCA di cui siamo soci fondatori e le Istituzioni a livello centrale, periferico ed Europeo.

#### 4. Piano temporale sviluppo dell’evento

Il Convegno si terrà sia in presenza che on line, sabato 30 aprile 2022 dalle 9.00 alle 14.00.

A causa della Pandemia saremo costretti ad attenerci al protocollo Covid-19 dell'Università Statale, quindi sarà fondamentale l'iscrizione al Convegno. Sarà possibile seguirlo in webinar oppure direttamente in streaming su youtube.

#### 5. Piano di finanziamento dell'evento

Alla situazione attuale, non sapendo come evolverà la situazione non è possibile prevedere un budget per i costi, verranno quantificati a consuntivo.

#### 6. Piano di controllo e verifica dell'evento

L'evento sarà monitorato dal responsabile progetto.

Sarà aperta e mantenuta aggiornata, a cura della segretaria di progetto, una cartella di "progetto" per tutta la documentazione relativa all'evento.

#### 7. Responsabili interni dell'evento

Le figure di riferimento sono:

1. **Responsabile dell'evento:** **Presidente GILS**
2. **Segretaria:** **Segretaria del GILS**
3. **Tesoriere:** **Tesoriere GILS**

#### **Allegati (in Cartella Progetto):**

- Programma Convegno
- Tutta la documentazione riguardante l'Evento.

## **PROGRAMMA**

9.00 – 9.40 **Benvenuto e Saluti istituzionali**

9.40 – 9.55 **EULAR e approccio globale al paziente** - A. Iagnocco

9.55 – 10.10 **La Tac del torace per diagnosticare la fibrosi polmonare da sclerodermia: sempre opportuna o talvolta posticipabile?** - C. Bruni

10.10 – 10.25 **Il ruolo del medico di medicina generale: dal sospetto diagnostico al follow up** - E. Tabaglio

10.25 – 10.40 **La diagnosi precoce: un obiettivo raggiungibile? Può essere la chiave di volta?** - F. Ingegnoli

10.40 – 10.55 **La chirurgia per aiutare la qualità della vita** - C. Novelli

10.55 – 11.15 **Invalidità civile e Legge 104/92** - A Vitello

11.15 – 11.30 **La ricerca: a che punto siamo?** - M. Matucci Cerinic

11.30 – 11.45 **Vivere con chi vive con la sclerosi sistemica** – da comunicare

11.45 – 12.00 **Io e la sclerosi sistemica** - T. Sabbioni

12.00 – 13.15 **Tavola Rotonda tra pazienti e specialisti**

C. Albera - C. Antonioli - M. Ape – M. Vecchi– L. Beretta – P. Faggioli - D.  
Giuggioli - C. Grande – G. Moroncini – E. Rosato - S. Salvatore; Modera I.  
Galetti