

PROGRAMMA

Convegno "FSDH, alla Ricerca di un Percorso"

29 Settembre 2022 ore 16.00 - 19.00 Sala della Protomoteca del Campidoglio, Roma

Manifestazione indetta dall' **Associazione FSDH Italia Onlus**

"Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale – Ricerca e Sostegno"

16.00 – 16.15 *Accoglienza del pubblico in sala*

16.15 – 16.30 *Saluti istituzionali e presentazione dell'evento*

Liliana Ianulardo – Presidente FSDH Italia Onlus

Dott.ssa Barbara Funari – Assessore alle Politiche Sociali e Salute di Roma Capitale

On. Erica Battaglia – Presidente Commissione VII, Cultura, Politiche giovanili e lavoro di Roma Capitale

On. Nella Converti – Presidente Commissione V, Politiche Sociali e della Salute di Roma Capitale

16.30 – 16.40 *Lo stato dell'arte nella FSDH*

Prof. Enzo Ricci – Responsabile UOS Distrofie Muscolari, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma - Responsabile scientifico FSDH Italia Onlus

16.40 – 17.20 *Tavola rotonda tra i rappresentanti delle Istituzioni sul tema "Le necessità emergenti dei pazienti FSDH nell'integrazione socio-sanitaria territoriale"*

Prof. Nicola Panocchia - Responsabile UOS Emodialisi, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma – Coordinatore Comitato scientifico "Carta dei Diritti delle persone con disabilità in ospedale"

Dott.ssa Maria Pariano – Psicologa a Psicoterapeuta

Dott. Corrado Bibbolino - Delegato Sindaco per la ASL Roma1

Dott.ssa Monica Moriconi - Delegato Sindaco per la ASL Roma2

Dott.ssa Giuseppina Maturani - Delegato Sindaco per la ASL Roma3

17.20 - 17.35 *Presentazione del libro-testimoniaza*

"Quelli come noi"

Angelo De Florio – Consigliere FSDH Italia Onlus

Liliana Ianulardo – Presidente FSDH Italia Onlus

17.35 – 17.45 *La carta dei diritti del malato e la FSDH*

Prof. Nicola Panocchia - Responsabile UOS Emodialisi, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma – Coordinatore Comitato scientifico "Carta dei Diritti delle persone con disabilità in ospedale"

17.45 - 18.50 *Tavola rotonda con le Istituzioni della Regione Lazio sul tema "Costruzione di percorsi integrati per la presa in carico olistica e la continuità assistenziale per i pazienti con Distrofia muscolare FSDH nel Lazio. Il modello Ospedale Gemelli e Centro Clinico Nemo"*

Prof. Andrea Cambieri – Direttore Sanitario Policlinico Universitario Agostino Gemelli

Prof. Mario Sabatelli - Direttore del Centro Clinico NEMO ADULTI, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma - Responsabile scientifico AISLA

Prof. Enzo Ricci – Direttore UOS Distrofie Muscolari, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma Responsabile scientifico FSDH Italia Onlus

Dott. Alessio D'Amato - Assessore Sanità e integrazione Socio-Sanitaria della Regione Lazio

Sono stati invitati ad intervenire:

On. Fabio **CAPOLEI**, On. Loreto **MARCELLI**, On. Antonio **AURIGEMMA**, On. Davide **BARILLARI**, On. Marta **BONAFONI**,

On. Mauro **BUSCHINI**, On. Laura **CARTAGINESE**, On. Paolo **CIANI**, On. Chiara **COLOSIMO**, On. Michela **DI BIASE**,

On. Enrico Maria **FORTE**, On. Daniele **GIANNINI**, On. Emiliano **MINNUCCI**, On. Enrico **PANUNZI**,

On. Devid **PORRELLO**, On. Giuseppe **SIMEONE**, On. Marietta **TIDEI**, On. Marta **LEONORI**.

18.50 – 19.00 *Saluti e chiusura della riunione*

Liliana Ianulardo Presidente FSDH Italia Onlus

Moderatori del convegno :

- Ing. **Antonio Pelagatti** - Socio FSDH Italia Onlus e cofondatore e Vice Presidente Rete SuperRare

- Dott.ssa **Giulia Giannotti** - Osteopata e Terapista della riabilitazione, socia FSDH Italia Onlus



**ROMA
CAPITALE**

Si ringrazia Roma Capitale per l'organizzazione dell'evento e per la concessione del Patrocinio

I lavori potranno essere seguiti anche da remoto, con modalità che saranno indicate via email agli iscritti all'evento che ne faranno richiesta.