

## GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA: GILS, AILS e APMAR CHIAMANO ALL'AZIONE

### Incontro al Parlamento Europeo

#### La sclerodermia in Europa è riconosciuta malattia rara, in Italia lo è solo in Toscana e Piemonte

#### Gils, Ails e Apmar invitano alla condivisione di un video per far conoscere la sclerodermia

Milano, 22 giugno 2015 – “Il 29 giugno si celebrerà la Giornata Mondiale della Sclerodermia e AILS, Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia, APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e GILS, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, aderiscono alla “Call to Action” di FESCA, Federazione delle Associazioni Europee per la Sclerodermia, afferma **Antonella Celano**, Presidente APMAR. Il 30 giugno si terrà un evento nel quale le associazioni dei pazienti ed i medici specialisti discuteranno davanti ai membri del Parlamento Europeo dei problemi nella vita quotidiana e di cosa è possibile fare per migliorare la qualità di vita nelle persone affette da questa malattia poco conosciuta e fortemente invalidante. Verrà chiesto che i governi e i decisori politici, a livello nazionale ed europeo, si mobilitino per porre rimedio alle disuguaglianze di accesso al trattamento e ai servizi, assicurando la diagnosi precoce, terapie e accesso a trattamenti adeguati, sicuri e personalizzati, ma soprattutto aumentando l’investimento nella ricerca per migliorare le conoscenze e le opzioni terapeutiche. Per firmare la petizione che verrà presentata al Parlamento Europeo visitare il sito [www.worldsclerodermaday.org](http://www.worldsclerodermaday.org)”.

“A livello mondiale, continua **Ines Benedetti**, Presidente AILS, è stata lanciata una campagna di sensibilizzazione che invita persone affette da sclerodermia, familiari e amici a raccontare la propria esperienza con la malattia, in un video di 25 secondi da condividere sui social network con gli hastag #WSD15 #unveilscleroderma #scleroderma #worldsclerodermaday. È stata sviluppata una campagna a livello globale per unire le voci delle persone affette da sclerodermia, che in tutto il mondo sono quasi 3 milioni. Associazioni nazionali come le nostre organizzano sempre campagne ed attività ma, essendo la sclerodermia una malattia rara, può capitare che le voci dei pazienti non siano sufficienti a creare un forte impatto”.

“In Italia, spiega **Carla Garbagnati Crosti**, Presidente GILS, verrà lanciato dalle nostre associazioni, un video ([scaricabile qui](#)) per far conoscere la sclerodermia e invitiamo tutti alla condivisione. È molto importante una forte alleanza tra le associazioni di malati che chiedono pari dignità e il riconoscimento di malattia rara. Infatti, in Italia la sclerodermia è in attesa di essere riconosciuta come tale, a dispetto delle Direttive Europee, che sono state attuate solo in Piemonte e Toscana, creando disuguaglianze regionali di accesso al trattamento e ai servizi che non sono accettabili. Anche questo si chiederà al Parlamento Europeo il 30 giugno”.

“La sclerodermia (o sclerosi sistemica), afferma **Gianfranco Ferraccioli**, Università Cattolica ed Ordinario di Reumatologia del Policlinico A. Gemelli di Roma, è una malattia autoimmune con specifici autoanticorpi, caratterizzata da fenomeno di Raynaud (dita bianche al freddo), microangiopatia trombotica e fibrosi del tessuto connettivo. Ha un andamento cronico e può essere altamente invalidante. È una malattia relativamente rara che in Italia colpisce circa 25.000 persone, con 1000-1200 nuove diagnosi ogni anno, prevalentemente donne (9 su 10) e può manifestarsi a qualsiasi età. La sclerodermia indurisce la pelle e gli organi interni dei pazienti e, colpendo il viso e le mani, ne cambia la fisionomia, mettendo in crisi l’identità delle persone con evidenti ripercussioni sulla vita di relazione e dell’accettazione di se stessi: per questo motivo, senso di isolamento, depressione e stress sono sintomi comuni nelle persone affette”.

“È ancora una patologia piuttosto misteriosa per quanto riguarda le cause che la provocano e che ne determinano l’andamento, conclude **Lorenzo Beretta**, Direttore Scleroderma Unit, IRCCS Ca’ Granda, Milano. Questi aspetti poco chiari fanno sì che non esista al momento una terapia univoca per la malattia e le terapie attualmente disponibili non siano sempre efficaci in tutti i pazienti. In Italia, così come all’estero, sono presenti centri dedicati alla cura e allo studio della sclerodermia, dove vengono utilizzate le più aggiornate tecniche diagnostiche e terapeutiche e dove è possibile accedere a protocolli di ricerca e sperimentali. È molto importante sensibilizzare l’opinione pubblica ma anche i medici poiché la diagnosi precoce è fondamentale per migliorare i sintomi e quindi minimizzare l’impatto sulla qualità di vita, a fronte del fatto che attualmente un terzo dei pazienti non viene correttamente indirizzato allo specialista”.

Per maggiori informazioni:

[www.apmar.it](http://www.apmar.it)

[www.ails.it](http://www.ails.it)

[www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

TAG: Sclerodermia - Giornata Mondiale della Sclerodermia - Apmar - Ails - Gils

*Ufficio stampa*

**Healthcom Consulting**

*Maria D’Acquino*      346 6435192

*Carlotta Freri*      02 87285492

*maria.dacquino@hcc-milano.com*

*carlotta.freri@hcc-milano.com*