



Panorama | News | 29 giugno, giornata mondiale Sclerosi Sitemica

SALUTE 29 Giugno 2023

29 giugno, giornata mondiale Sclerosi Sitemica

Redazione

Oggi, 29 giugno, si celebra in tutto il mondo la Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica, una malattia rara nota anche come scleroderma, che in Italia colpisce però oltre 25.000 persone. "La Sclerosi Sistemica coinvolge il sistema vascolare, la cute e gli organi interni e viene diagnosticata (spesso in ritardo) soprattutto alle donne tra i trenta e i cinquant'anni. Ho scoperto di essere malata quando avevo 25 anni e solo grazie ai passi avanti fatti dalla ricerca riesco ancora oggi a vivere la mia vita nonostante la sclerodermia", spiega Ilaria Galetti, vicepresidente del GILS, il Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia e di FESCA, la Federazione Europea di Associazioni di Sclerodermia. Per diffondere l'informazione e sensibilizzare sulla prevenzione della Sclerosi Sistemica, in Italia è nata 30 anni fa l'associazione GILS, che si batte per la difesa dei diritti del malato. Sostiene infatti la ricerca e promuove un approccio alla relazione medico-paziente basato sull'ascolto e sulla valutazione personalizzata di ogni singolo caso. "I principi di cui si fa portavoce GILS si traducono in azioni concrete che possono incidere positivamente per la diagnosi e la cura. Un esempio? L'attivazione di Scleroderma Units e una rete territoriale che rende possibile la gestione multidisciplinare della malattia, come il progetto ScleroNet - oggi operativo a Milano ma di prossima istituzione a Brescia, Mantova e Cremona", spiega Paola Canziani, Presidente del GILS. "Questo progetto consente la presa in carico del paziente per indirizzarlo e seguirlo in tutte le fasi della malattia che, purtroppo, deve considerarsi cronica. Tra i nostri obiettivi, da sempre, c'è il sostegno alla ricerca, senza la quale molte scelte terapeutiche oggi non sarebbero attuabili. Collaborare con i medici e le Istituzioni nell'interesse e per il benessere delle persone è un nostro principio al quale dedichiamo impegno e grande entusiasmo". Il GILS siede costantemente ai tavoli di lavoro nazionali e internazionali, portando la voce dei pazienti a convegni medici e scientifici e collaborando allo sviluppo di nuovi farmaci, di linee guida internazionali e di PDTA.



I PIÙ LETTI



LIVE
La Russia ha invaso l'Ucraina. È guerra



TELEVISIONE
Sophie Cross-Verità nasconde: le anticipazioni dell'ultima puntata



CALCIOMERCATO
Brozovic, no all'Arabia (e blocca il mercato dell'Inter)



NEWS
Gli ultimi sondaggi: le intenzioni di voto



DIFESA E AEROSPAZIO
Armi nucleari russe nelle mani del gruppo Wagner. Una forte preoccupazione, difficile da realizzare

PUBBLICITÀ

