



con l'adesione



con la partecipazione



COMUNICATO STAMPA

Giornata Mondiale della Sclerodermia 29 giugno 2018
CONVEGNO 27 GIUGNO



Il **29 giugno 2018** si celebra “**la Giornata Mondiale della Sclerodermia**” promossa da **Fesca (Federation Of European Scleroderma Associations)** .
Lo slogan anche quest'anno è:

La Sclerodermia non prenderà il mio sorriso

L'associazione **As.Ma.Ra Onlus** ha organizzato ,con l'adesione **del Vicariato di Roma - Pastorale sanitaria, di Uniamo** (Federazione Nazionale Italia Malattie Rare), del **Sanit** e con la partecipazione delle associazioni: **AILS, APMAR, ASSMAF e GILS**.

IL CONVEGNO SI TERRA' IL GIORNO 27 GIUGNO DAL TITOLO:

“ Sclerosi Sistemica: la ricerca, una speranza per il futuro”

che si svolgerà presso
la Sala Baldini, Piazza Campitelli, 9 (Teatro Marcello) Roma

AS.MA.RA Onlus “Sclerodermia” ed Altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”
Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma Tel. 06 8546164- Fax. 06 85389884 cell. 339 1348170-366 111432
e-mail: as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it

C.F.:97546030582

Banca Monte Paschi di Siena -Ag.39 di Roma
IBAN:IT48U0103003239000000518586

Dal 18 marzo 2017 **la Sclerosi sistemica o Sclerodermia** è stata inserita finalmente ,dopo 16 anni dal DM/279 del 2001,nell'elenco delle malattie rare. Questo riconoscimento spiana la strada ad un futuro caratterizzato dalla possibilità di ambire a una migliore qualità di vita per le persone colpite da questa grave ed invalidante malattia.

As.Ma.Ra onlus ,dice la presidente Maria Pia Sozio, con questo evento intende lanciare ai pazienti un messaggio di speranza.

La collaborazione tra associazioni e mondo Medico Scientifico contribuirà a nuovi ed efficaci conquiste,anche in termini di ricerca .

Oggi vogliamo e dobbiamo affermare con forza ,che la puntuale e adeguata presa in carico ed un dialogo costante tra i vari specialisti coinvolti nel processo della cura , uniti al coinvolgimento attivo del paziente ,costituiscono la speranza concreta di poter mantenere una alta qualità di vita .

Il convegno è rivolto a:medici di famiglia,pediatri di libera scelta,dermatologi, reumatologi,immunologi,cardiologi, gastroenterologi,ginecologi,psicologi, terapisti della riabilitazione,fisioterapisti,e infermieri.Sono previsti 5 crediti formativi (ECM).

Oltre al convegno abbiamo organizzato un **Open Day** negli ospedali per visite gratuite. Hanno aderito molti ospedali di diverse città d'Italia che apriranno per un giorno i loro ambulatori per eseguire visite gratuite e **“la capillaroscopia”**,esame non invasivo necessario per il controllo del microcircolo periferico e per individuare **il Fenomeno di Raynaud** (quando le mani cambiano colore).

Si sottolinea l'importanza della prevenzione per la diagnosi precoce.

Fare diagnosi precoce significa curare per tempo e non far progredire la malattia.

Per conoscere quali sono gli ospedali che hanno aderito all'iniziativa si può visionare la Griglia Open Day che si può trovare sui siti :

AS.MA.RA Onlus :www.asmaraonlus.org

AILS:www.ails.it

APMAR:www.apmar.it

ASSMAF:www.assmaf.it

GILS :www.sclerodermia.net

AS.MA.RA Onlus “Sclerodermia” ed Altre Malattie Rare “Elisabetta Giuffrè”
Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma Tel. 06 8546164- Fax. 06 85389884 cell. 339 1348170-366 111432
e-mail: as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it

C.F.:97546030582

Banca Monte Paschi di Siena -Ag.39 di Roma
IBAN:IT48U0103003239000000518586