

COMUNICATO STAMPA

As.Ma.Ra Onlus con la collaborazione dell'associazione REDO , in occasione della Giornata Mondiale della Sclerodermia, che si celebra il 29 giugno di ogni anno, promossa da FESCA -Federation of European Scleroderma Associations , ha organizzato il convegno:

“STUDI IN CORSO NAZIONALI ED INTERNAZIONALI PER LA SCLERODERMIA “

Specialisti a confronto

si svolgerà online il giorno 27 giugno 2022

per iscriversi :dreamcom.it/scleroderma

Questo convegno è stato organizzato ,dice la presidente di As.Ma.Ra Onlus ,Maria Pia Sozio , per mettere a confronto professionisti eccellenti per fornire notizie medico scientifiche a tutti i partecipanti: professionisti sanitari e ai pazienti colpiti da sclerosi sistemica. Professionisti esperti potranno attraverso la loro esperienza, evidenziare in termini medico scientifici, come gestire la malattia in modo particolare quando investe gli organi importanti e vitali e soprattutto riferire ai discenti e pazienti quali sono gli studi in corso, a livello Nazionale ed Internazionale, per questa importante patologia ,la sclerosi sistemica (SSc), che è una complessa malattia autoimmune sistemica ,caratterizzata dalla progressiva fibrosi della cute e degli organi interni, nonché da un diffuso danno delle strutture vascolari. La malattia colpisce in particolare le donne da 40/50 anni,colpisce meno gli uomini ma quando si manifesta diventa più severa, colpisce meno l'età pediatrica ma in questi ultimi anni sembrerebbe che si siano riscontrati diversi casi di bambini colpiti da Sclerodermia .

Il Dott. Giovanni De Biasi ,che partecipa e modera la tavola rotonda delle Professioni Sanitarie per i pazienti sclerodermici dice: “Cercheremo durante i lavori di questo convegno di mettere in evidenza l'importanza delle professioni sanitarie per le persone colpite da Sclerodermia e da altre patologie croniche, complesse e rare e l'importanza dell'aspetto riabilitativo, assistenziale e diagnostico.

Inoltre ,dice ancora la Presidente di As.Ma.Ra Maria Pia Sozio,daremo rilevanza all'aspetto psicologico, molto spesso sottovalutato, ma al quale invece l'associazione As.Ma.Ra, da anni, da una notevole importanza in quanto si è resa conto, attraverso i racconti delle persone colpite da questa malattia, che non accettano la loro condizione causata dalla malattia che spesso modifica l'aspetto fisico, i tratti del viso ecc. e tutto questo crea un disagio psichico . L'associazione offre il supporto psicologico alle persone che ne hanno necessità estendendo l'assistenza anche ai loro familiari.

I professionisti sanitari esperti con la loro professionalità riescono ad aiutare queste persone e a far comprendere loro che per affrontare la malattia si deve anche provare ad accettarla e cercare di vivere una vita più serena .

AS.MA.RA Onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Sede operativa: Via Rosa Raimondi Garibaldi ,40- 00145 Roma -Tel. **3341577615**

e-mail: as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it

www.asmaraonlus.org

C.F.:97546030582