



COMUNICATO STAMPA

Giornata Mondiale della Sclerodermia 29 giugno 2017

Il 29 giugno 2017 si celebra “la Giornata Mondiale della Sclerodermia promossa da Fesca - Federation Of European Scleroderma Associations.

Lo slogan di quest’anno è:

La Sclerodermia non prenderà il mio sorriso

L’associazione **As.Ma.Ra Onlus** si unisce a **Fesca**, a tutte le associazioni europee ed anche alle associazioni Italiane **Gils, Ails ed Apmar** ed organizza un convegno specifico sulla sclerodermia, malattia che seguiamo da molti anni.

CONVEGNO

26 giugno 2017 dalle ore 9.00 alle ore 13.00

La Sclerosi Sistemica malattia “RARA”:

Confronto tra Istituzioni, esperti e pazienti

presso la Sala Auditorium

Ministero della Salute

Via Lungotevere Ripa, 1 - Roma

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, significa che non sarà considerata “RARA” solo in Toscana ed in Piemonte ma in tutto il territorio Nazionale.

Desideriamo, dice la Presidente di As.Ma.Ra onlus, Maria Pia Sozio, chiedere alle Istituzioni: Cosa cambia per i pazienti dopo l’inserimento nell’elenco delle malattie rare? Quali saranno i benefici, se ci saranno? Quali le difficoltà? E tante altre notizie che possano dare speranza a chi viene colpito da questa grave ed invalidante malattia.

Al convegno è prevista una tavola rotonda composta da specialisti esperti che saranno disponibili a rispondere alle eventuali domande dei pazienti presenti.

Durante il convegno verrà presentato il libro: **“Il respiro della Vita”** (dopo il trapianto) - Il libro di **Anna Conte** (colpita da Sclerodermia dal 1991 e trapiantata di polmoni nel 2014).

Considerata l’importanza della **Giornata Mondiale della Sclerodermia**, molti ospedali si sono resi disponibili ad aprire per un giorno gli ambulatori ai pazienti per eseguire gratuitamente **“La Capillaroscopia”** esame non invasivo, importantissimo per individuare il **Fenomeno di Raynaud**, molto spesso campanello d’allarme per la Sclerodermia.

Per conoscere quali sono gli ospedali disponibili visitare il sito:

www.asmaraonlus.org

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