

COMUNICATO STAMPA

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA 2026

CONVEGNO: “DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA PRESA IN CARICO ASSISTENZIALE”

25.6.2026

dalle ore 15.00 alle ore 19.00

Palazzo dei Gruppi Parlamentari

Camera dei Deputati- Sala Tatarella

Via degli Uffici del Vicario, 21 Roma

La “Giornata Mondiale della Sclerodermia”, promossa dalla Federazione Europea **FESCA** (Federation of European Scleroderma Associations), si celebra, ogni anno, il 29 giugno, data scelta per commemorare la scomparsa del famoso pittore Paul Klee, che soffriva di questa malattia e che venne a mancare il 29 giugno 1940.

La sclerodermia, malattia di tipo autoimmune, cronica, invalidante e rara, vede comunque, nel mondo, 2,5 milioni di malati, con circa 20.000-30.000 nostri connazionali che ne soffrono.

In occasione di questa giornata, l’associazione “As.Ma.Ra. Sclerodermia ed altre Malattie Rare Elisabetta Giuffrè”, sempre sensibile e pronta sul tema con iniziative precise e puntuali, insieme all’associazione “AILS -Lotta alla Sclerodermia” e all’Associazione “GILS-Lotta alla Sclerodermia”, in collaborazione con la Federazione Nazionale degli Ordini dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione (FNO TSRM-PSTRP) e con la Federazione Nazionale degli Ordini dei Fisioterapisti (FNOFI), organizzano il 25 Giugno p.v., presso la “Sala Tatarella” della Camera dei Deputati, un evento specifico al fine di far conoscere sempre più e sempre meglio tale insidiosa patologia.

La presidente di As.Ma.Ra., Maria Pia Sozio, la presidente dell’associazione AILS, Gabrieta Verzi, insieme alla Presidente dell’associazioni GILS, Paola Canziani, ritengono infatti che sia importante:

- Migliorare la diagnosi precoce, l'accesso alle cure e sostenere la ricerca;
- Mettere sempre più in evidenza che questa malattia causa importanti problematiche, quali fibrosi e danni vascolari;

-Attenzionare nuovi studi, cure innovative (tra cui il trapianto di cellule staminali e Car T);

-L'importanza dello specifico PDTA (Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale), strumento di gestione clinico-organizzativa per definire il percorso migliore e standardizzato per la presa in carico dei bisogni dei pazienti con Sclerosi Sistemica, integrando ospedale e territorio, per migliorare le cure attraverso un team multidisciplinare, non solo a livello Regionale, ma anche a livello Nazionale.

Tutto questo per consentire che le persone colpite da Sclerodermia –Sclerosi Sistemica siano sempre seguite e curate adeguatamente e che possano vivere una vita dignitosa.

Il Presidente della Federazione delle Professioni Sanitarie TSRM e PSTRP, Dott. DIEGO CATANIA dichiara:"Di fronte a una patologia complessa come la sclerodermia, l'efficacia non si misura sul singolo trattamento, ma sulla continuità e sulla precocità di una cura totale. Le 19 professioni sanitarie della nostra Federazione mettono in campo un mosaico unico di competenze integrate. Siamo al fianco del paziente in ogni momento: dalla diagnostica avanzata alla riabilitazione, fino alla prevenzione e all'inclusione sociale."

Il Presidente della FNOFI, Federazione Nazionale degli Ordini dei Fisioterapisti, Dott. Piero Ferrante, spiega: "Per chi convive con una malattia rara e complessa come la sclerodermia non è sufficiente una risposta limitata alla fase diagnostica o al trattamento dei sintomi. È necessario un adeguato percorso di presa in carico integrato, multidisciplinare e continuativo dei bisogni delle persone. In questo contesto, la fisioterapia rappresenta un elemento essenziale durante tutto il percorso di cura: il fisioterapista affianca la persona lungo l'intero arco della vita, contribuendo a prevenire le complicanze, contrastare la progressione della rigidità articolare e tissutale, preservare le funzioni motorie e respiratorie e sostenere la migliore qualità di vita possibile. La fisioterapia non interviene solo sulla malattia, ma accompagna la persona nel mantenimento della propria autonomia e garantisce una più efficace partecipazione della persona alla vita quotidiana".

Altre figure di supporto per le persone colpite da Sclerodermia- Sclerosi Sistemica sono, senza dubbio, gli psicologi, che possono aiutare i malati, i loro caregiver e le famiglie a far accettare la malattia, al fine di affrontarla con meno ansie.