

SASSARI ACCENDE LE LUCI SULLA SCLEROSI SISTEMICA

*Per celebrare la XVI Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica,
il 29 giugno Palazzo Ducale si illuminerà di viola*

Il 29 Giugno si celebra la **XVI Giornata mondiale della Sclerosi Sistemica (World Scleroderma Day)**. **La notte tra il 29 e il 30 giugno Palazzo Ducale si illuminerà di viola** a simbolica vicinanza delle persone affette da questa malattia rara e dei loro familiari.

Oltre a Sassari, più di 60 comuni italiani da nord a sud tra cui Belluno, Torino, Trieste, Venezia, Milano, Genova, Ancona, Reggio Emilia, Firenze, Carrara, Rieti, Perugia, Napoli, Catanzaro, Palermo, Agrigento, hanno scelto di unirsi alla campagna di sensibilizzazione promossa dall'Associazione nazionale Lega Italiana Sclerosi Sistemica **“Accendiamo le luci sulla Sclerosi Sistemica”** illuminando un edificio simbolo della città.

La Giornata Mondiale è l'occasione per tornare a parlare di sclerosi sistemica, una patologia complessa e multiorgano che non ha ancora un riconoscimento sociale, non beneficia di tutele lavorative e di nessun sostegno al reddito. Sollecitare l'opinione pubblica e creare consapevolezza evidenziando i bisogni delle migliaia di persone che la vivono è uno degli obiettivi che la Lega Italiana Sclerosi Sistemica persegue sin dalla sua costituzione.

“La vicinanza dei tanti Sindaci insieme alle loro giunte comunali in questa celebrazione riconferma la fiducia che il lavoro capillare dell'associazione ha saputo costruire sul territorio nazionale, generando percorsi di reti sociali e accreditandosi associazione di riferimento al fianco delle tante persone che quotidianamente convivono con la malattia, dei loro familiari e caregiver ed infine dei medici che sostengono il nostro volontariato affiancandoci nelle campagne di screening”, afferma Manuela Aloise presidente dell'Associazione. *“Riconoscere i primi sintomi di una malattia rara è fondamentale per arrivare ad una diagnosi precoce che rimane il primo passo per un adeguato inquadramento terapeutico non solo farmacologico ma anche riabilitativo e psicosociale. Da qui la necessità urgente di **accendere le luci su questa patologia**”* conclude la Presidente.

La **sclerosi sistemica detta anche sclerodermia** è una patologia rara autoimmune sistemica che, in alcune delle sue forme, essendo appunto sistemica, può risultare fortemente degenerativa e invalidante. Esordisce nel 90% dei casi con il **fenomeno di Raynaud**, un fenomeno ben visibile e facilmente riconoscibile che vede le estremità mani cambiare colore a causa di una vasocostrizione. **In Italia colpisce circa 30 mila persone**, ad oggi non ha una cura sanante tuttavia esistono nuovi farmaci sperimentali per la cura delle complicanze che danno grandi speranze e protocolli di cura validati a livello internazionale.

La **Lega Italiana Sclerosi Sistemica, al quindicesimo anno di attività**, persegue l'obiettivo di fare emergere una patologia complessa e poco conosciuta quale è la Sclerosi Sistemica anche detta Sclerodermia. Vicina alle famiglie, accompagna le persone con competenza e professionalità nel percorso diagnostico-terapeutico, fornendo indicazioni riguardo alla gestione della patologia, sollecita alle istituzioni l'ottenimento dei diritti per la cura appropriata. Un capitolo a parte è dedicato alla ricerca che l'Associazione incentiva attraverso la promozione di studi nella speranza di arrivare a terapie sempre più efficaci per contrastare la malattia. Fondamentale poi sono le campagne di comunicazione on e off line, impostate per favorire la conoscenza della patologia tratto distintivo dell'Associazione nazionale che *informa, sensibilizza ed educa*.

Al link l'elenco completo delle città che aderiscono all'iniziativa:

<https://sclerosisistemica.info/xvi-giornata-mondiale-della-sclerosi-sistemica/>

Per maggiori informazioni ufficiostampa@sclerosisistemica.info