

ACCENDIAMO LE LUCI SULLA SCLEROSI SISTEMICA

Il 29 giugno 2024 si celebra la XV Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica

Il 29 Giugno si celebra la **XV Giornata mondiale della Sclerosi Sistemica (World Scleroderma Day)**. A simbolica vicinanza delle persone affette da questa malattia rara e dei loro familiari, diversi comuni italiani hanno aderito all'iniziativa promossa dall'Associazione nazionale Lega Italiana Sclerosi Sistemica "Accendiamo le luci sulla Sclerosi Sistemica". **Nella notte tra il 29 e il 30 giugno edifici storici, palazzi, fontane e piazze si illumineranno di viola**, colore scelto per identificare la Sclerosi Sistemica.

Molti sono i comuni che hanno scelto di *accendere le luci sulla Sclerosi Sistemica*: **a Cagliari sarà illuminata la Torretta Bastione di San Remy, a Catanzaro il Monumento del Cavatore, a Jesi la Fontana delle Leonesse, a Milano il Grattacielo Pirelli (Pirellone), a Montalbano Jonico (MT) il Sacro Cuore, a Napoli la Fontana del Nettuno, a Perugia la Fontana Maggiore, a Nuoro il Palazzo Comunale, a Reggio Calabria il Palazzo di San Giorgio, a Santa Lucia del Mela (ME) il Santuario della Madonna della Neve, a Trapani il Palazzo Cavarretta, a Vercelli il Balcone del Palazzo Comunale. Il Comune di Padova e di Crotone aderiscono alla Giornata Mondiale attraverso la comunicazione istituzionale.**

"Attraverso questa iniziativa, la Lega Italiana Sclerosi Sistemica intende sensibilizzare l'opinione pubblica e creare consapevolezza rispetto alla malattia ed in questo modo richiamare l'attenzione di cittadinanza e istituzioni sul pressante bisogno di un'assistenza sanitaria pubblica adeguata alla presa in carico di una patologia tanto complessa perché sistemica" afferma Manuela Aloise, presidente dell'Associazione. *"Desidero ringraziare, anche a nome dei tanti volontari che lavorano sui territori, i Sindaci dei Comuni che con grande entusiasmo hanno aderito a questa iniziativa che speriamo possa via via allargarsi a sempre più realtà nazionali. Riconoscere i primi sintomi di una malattia rara è fondamentale per arrivare ad una diagnosi precoce, il compito della Lega Italiana Sclerosi Sistemica è anche quello di creare sinergie con le Istituzioni più vicine alla cittadinanza"* conclude la Presidente.

La **sclerosi sistemica detta anche sclerodermia** è una patologia rara autoimmune sistemica che, in alcune delle sue forme, 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 mani cambiare colore a causa di una vasocostrizione. **In Italia colpisce circa 30 mila persone** e ad oggi non ha una cura sanante né protocolli di cura validati a livello nazionale. È inoltre una patologia caratterizzata da un rilevante, seppur variabile, impatto in termini di riduzione della qualità della vita.

La **Lega Italiana Sclerosi Sistemica** nasce nel 2010 con l'obiettivo di fare emergere una patologia complessa e sconosciuta quale è la Sclerosi Sistemica anche detta Sclerodermia. Negli anni l'associazione è diventata il punto di riferimento sia per la diagnosi precoce grazie alla collaborazione con i centri ospedalieri pubblici, sia per l'educazione alla gestione della malattia e accompagna le persone con competenza e professionalità nel percorso diagnostico-terapeutico, fornendo indicazioni riguardo alla gestione della patologia, sensibilizzando le istituzioni per l'ottenimento dei diritti ad oggi negati, stimolando la ricerca e promuovendo studi clinici con farmaci di ultima generazione nella speranza di arrivare a terapie sempre più efficaci per contrastare la malattia.

Per maggiori informazioni: www.sclerosistemica.info