

ACCENDIAMO LE LUCI SULLA SCLEROSI SISTEMICA

**Il 29 giugno monumenti e città italiane si illuminano di viola
per la XVII Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica**

Nella notte tra il 29 e il 30 giugno l'Italia si colorerà di viola per celebrare la XVII Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica (World Scleroderma Day). Monumenti, palazzi comunali, edifici simbolo e fontane di un centinaio di città, da nord a sud del Paese, si accenderanno contemporaneamente per richiamare l'attenzione sulla sclerosi sistemica, una malattia rara ad alta incidenza ma ancora orfana di terapie sananti e per la quale persistono forti lacune nei servizi socio-assistenziali e nella tutela del diritto alla cura, anche a causa del mancato riconoscimento sociale della patologia.

La Lega Italiana Sclerosi Sistemica in occasione della **XVII Giornata Mondiale della Sclerosi Sistemica** ha lanciato anche quest'anno l'iniziativa **"Accendiamo le luci sulla Sclerosi Sistemica"**, che unirà piazze e luoghi simbolo in un messaggio di vicinanza alle persone che quotidianamente affrontano la malattia e con l'obiettivo di creare una rete nazionale di sensibilizzazione.

Decine le città italiane che hanno risposto con entusiasmo all'iniziativa sul territorio nazionale: **Milano, Roma, Torino, Napoli, Palermo, Venezia, Genova, Trieste, Catanzaro, Foggia, Sassari, Udine, Pisa, Potenza, Crotone, Brescia, Benevento, Modena, Perugia, Barletta, Pescara, Campobasso, Ferrara, Teramo, Novara, Belluno** sono solo alcune di una lista in continuo aggiornamento. *"Il nostro ringraziamento va agli amministratori locali che, anche quest'anno, hanno accolto con entusiasmo il nostro invito, contribuendo a dare visibilità all'iniziativa e a diffondere nei territori una maggiore consapevolezza sulla sclerosi sistemica"* afferma Manuela Aloise, presidente della Lega Italiana Sclerosi Sistemica.

Il viola non è una scelta casuale: è il colore del fenomeno di Raynaud, conosciuto infatti come il *"fenomeno delle mani fredde e delle dita viola"* che rimane il principale campanello d'allarme della sclerosi sistemica e di altre malattie del tessuto connettivo. Un fenomeno questo troppo spesso sottovalutato, che invece può rappresentare la chiave per arrivare a una diagnosi precoce e a cure sempre più tempestive che possono modificare il decorso della malattia.

La Giornata Mondiale rappresenta un momento fondamentale per riportare l'attenzione pubblica sulla sclerosi sistemica. Le difficoltà di accesso alle cure sono ancora numerose e le possibilità terapeutiche per la presa in carico della persona non sono accessibili in egual misura sul territorio nazionale. Permangono inoltre criticità nella rete dei centri di reumatologia, spesso insufficienti a rispondere ai bisogni di una patologia multiorgano tanto complessa quanto insidiosa. Il riconoscimento dell'invalidità civile sin dalla diagnosi per una malattia cronica e progressiva, le maggiori tutele in ambito lavorativo e scolastico, il diritto al telelavoro, il supporto psicologico e sanitario e il riconoscimento giuridico pieno del ruolo del caregiver rimangono i temi centrali da sempre portati avanti dall'associazione nazionale di pazienti e familiari.

La Lega Italiana Sclerosi Sistemica, associazione di promozione sociale nata nel 2010 dalla volontà di pazienti e familiari, è oggi un punto di riferimento nazionale per le persone affette da Sclerosi Sistemica. Accompagna pazienti e caregiver lungo il percorso diagnostico e terapeutico, offrendo supporto qualificato, informazioni sulla gestione della patologia e orientamento verso cure appropriate e centri specializzati. Parallelamente, promuove attività di sensibilizzazione e informazione rivolte alla cittadinanza e alle istituzioni, impegnandosi nella tutela dei diritti dei pazienti e nell'accesso equo alle cure. Incentiva inoltre la ricerca scientifica attraverso la promozione di studi e progetti dedicati, con l'obiettivo di favorire lo sviluppo di terapie sempre più efficaci e migliorare la qualità di vita delle persone che convivono con la malattia.

“Con questa campagna di sensibilizzazione nazionale la Lega Italiana Sclerosi Sistemica rinnova il proprio impegno nel promuovere informazione, diagnosi precoce, tutela dei diritti e promozione della ricerca scientifica, coinvolgendo istituzioni, amministrazioni comunali e cittadini” conclude la presidente Aloise.

Per informazioni: ufficiostampa@sclerosistemica.info – 02 7709 3792 – 380 479 4870