

Comunicato stampa

SCLEROSI SISTEMICA/SCLERODERMIA:

VII INCONTRO MEDICI-PAZIENTI

organizzato da

ASSOCIAZIONE ITALIANA LOTTA ALLA SCLERODERMIA ONLUS

Milano, 10 maggio 2014

Aula Magna Istituto Ortopedico Gaetano Pini

Via Pini 9 – Milano

“Migliorare il rapporto medico-paziente è prioritario per una Sanità di qualità” **dice il dott. Amedeo Tropiano, Direttore Generale dell’Istituto Ortopedico Gaetano Pini**, “ecco perché nella nostra struttura ospedaliera ospitiamo la sede di varie associazioni nazionali quali AILS che collaborano con noi e testimoniano la nostra attenzione alle esigenze delle famiglie”.

L’**AILS, Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus**, è nata nel 2002 su iniziativa di un gruppo di malati affetti da sclerosi sistemica (Sclerodermia) e, con i propri referenti regionali, è presente su tutto il territorio nazionale. “Con i nostri volontari,” **spiega Ines Benedetti, Presidente AILS**, “svolgiamo attività socio-sanitaria offrendo ai malati servizi tra cui sostegno, orientamento, supporto psicologico, pratiche di invalidità e consulenza legale. L’incontro del 10 maggio sarà una giornata di incontro tra medici e pazienti, cui seguirà l’assemblea dei soci con il rinnovo delle cariche statutarie”.

La sclerosi sistemica o sclerodermia, è una patologia autoimmune, rara, colpisce più frequentemente le donne (rapporto donne:uomini è di 10:1). La causa della malattia è sconosciuta.

I sintomi iniziali si manifestano con episodi d’insufficienza vascolare alle estremità, il cosiddetto “fenomeno di Raynaud”. Gli spasmi ai piccoli vasi sono accentuati dal freddo e dallo stress e possono portare a dolorose ulcere e la produzione esagerata di collagene e la vasculopatia generalizzata possono coinvolgere gli organi interni: cuore, polmoni, reni e tratto gastro-intestinale. “La malattia”, **dice la dott.ssa Nicoletta Del Papa, Day Hospital, Istituto Ortopedico Gaetano Pini**, “è devastante per l’ispessimento della cute che tende ad indurirsi e a ritrarsi, portando spesso al cambiamento dei lineamenti del viso e modificando progressivamente la fisionomia del malato. Nella giornata di incontro del 10 maggio saranno evidenziati i dati sulla sclerosi sistemica: passato, presente e nuove opportunità di cura e saranno approfonditi altri temi quali il coinvolgimento ghiandolare nella Sclerosi Sistemica, le problematiche dell’occhio e quelle orali per i pazienti portatori di tale patologia; daremo poi la parola ai pazienti, con una discussione libera tra pazienti e medici non solo del nostro ospedale ma anche di altri centri che con collaborano con l’Istituto Gaetano Pini”.

La patologia è poco conosciuta e la sottovalutazione dei primi sintomi può essere fatale, mentre una diagnosi precoce può ritardare la disabilità e salvare delle vite. Ecco perché un confronto e un aggiornamento continuo su questa patologia è fondamentale con incontri nazionali come questo.

Ufficio stampa ISTITUTO ORTOPEDICO GAETANO PINI

tel 338-9282504 – e-mail cinziaboschiero@gmail.com - www.gpini.it - www.ails.it

in allegato il programma della giornata