



Federation of European Scleroderma Associations

International Non Profit Association

Reg.n° FESCA aisbl. 889.943.920

Rue du Pont à Rieu 13 i
7500 Saint Maur, BELGIUM
www.fesca-scleroderma.eu

Il 29 giugno è la giornata mondiale della Sclerodermia

I pazienti con sclerodermia sono molto più della loro malattia.

FESCA, la Federazione delle Associazioni Europee per la Sclerodermia, è pronta a celebrare un'altra Giornata Mondiale dello Sclerodermia con una campagna per sensibilizzare sulla Sclerodermia, nota anche come Sclerosi Sistemica.

La sclerodermia è una malattia reumatica autoimmune rara e cronica che colpisce il corpo indurendo il tessuto connettivo.

La pelle e gli organi interni possono essere danneggiati da questa malattia. La malattia può avere esito letale e attualmente non esiste una cura. Tuttavia, sono disponibili trattamenti efficaci per i singoli organi.

La diagnosi precoce è fondamentale. Se soffri di reflusso, hai le dita gonfie e le tue mani cambiano colore, non indugiare e contatta il tuo medico!

Può apparire a qualsiasi età, ma è più frequente nelle donne tra i 30 e i 50 anni.

"La mancanza di consapevolezza e comprensione tra gli operatori sanitari ha portato alla diagnosi ritardata, che può avere conseguenze gravi e potenzialmente pericolose per la vita delle persone con sclerodermia. È fondamentale che le persone con sclerodermia siano identificate il prima possibile, in modo che possano ricevere il trattamento e le cure appropriate", ha affermato Sue Farrington, Presidente di FESCA.

INTERNATIONAL NON PROFIT ASSOCIATION
Federation of European Scleroderma Associations (FESCA aisbl.)
Registered address: **Rue du Pont à Rieu 13 i, 7500 Saint Maur, BELGIUM**

26 Member Associations (20 countries):

Austria : Selbsthilfe e.V. **Belgium**: Association des Patients Sclérodermiques de Belgique asbl; Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten-Liga vzw.
Croatia: Hrvatska Udruga Oboljelih od Sklerodermije. **Cyprus**: Αντιρευματικός Σύνδεσμος Κύπρου. **Czech Republic**: Revma Liga (CZELAR).
Denmark: Sklerodermiforeningen. **Finland**: Suomen Sklerodermayhdistys ry. **France**: Association des Sclérodermiques de France.
Germany: Sklerodermie Selbsthilfe e.V.; Sklerodermie Liga e.V. **Hungary**: Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület.
Israel: INBAR **Italy**: AILS; APMARR; ASSMaF; GILS. **Netherlands**: N.V.L.E. **Norway**: Norsk Revmatikerforbund. **Portugal**: Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia; Portuguese League Against Rheumatic Diseases. **Romania**: Asociația Pacienților cu Sclerodermie din România. **Spain**: Asociación Española de Esclerodermia. **Sweden**: Reumatikerförbundet. **Switzerland**: sclerodermie.ch. **United Kingdom**: Scleroderma and Raynaud's UK



Federation of European Scleroderma Associations

International Non Profit Association

Reg.n° FESCA aisbl. 889.943.920

Rue du Pont à Rieu 13 i
7500 Saint Maur, BELGIUM
www.fesca-scleroderma.eu

Il tema della campagna di sensibilizzazione di FESCA per il 2021 è riconoscere che la persona con sclerodermia è molto di più della malattia.

Con lo slogan **"IO SONO LA MIA PASSIONE NON LA MIA MALATTIA! Sclerodermia e COVID 19 non prenderanno il mio sorriso!"**.

Sebbene sia fondamentale aumentare la conoscenza della condizione, è anche importante trattare e comprendere la persona non solo la malattia. L'obiettivo è valorizzare il più possibile ciò che ogni paziente fa nella propria vita mostrando la propria passione, mostrando ciò che lo fa sorridere, combattere e superare la malattia.

"Questa è una malattia che ha necessariamente guidato il loro percorso di vita in modo diverso, ma è essenziale valorizzare e concentrarsi su ciò che è positivo e distaccarsi da ciò che non si può fare e porsi sempre da una prospettiva positiva, costruttiva e persino di essere capaci di andare oltre", ha detto Helena Gaspar, paziente portoghese.

Un video e altri materiali grafici fanno parte della nostra campagna e saranno condivisi da 26 associazioni membri in 20 paesi per sensibilizzare e aumentare la comprensione del pubblico tra le autorità e le istituzioni nazionali e internazionali.

INTERNATIONAL NON PROFIT ASSOCIATION
Federation of European Scleroderma Associations (FESCA aisbl.)
Registered address: **Rue du Pont à Rieu 13 i, 7500 Saint Maur, BELGIUM**

26 Member Associations (20 countries):

Austria : Selbsthilfe e.V. **Belgium**: Association des Patients Sclérodermiques de Belgique asbl; Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten-Liga vzw.
Croatia: Hrvatska Udruga Oboljelih od Skleroderrije. **Cyprus**: Αντιρευματικός Σύνδεσμος Κύπρου. **Czech Republic**: Revma Liga (CZELAR).
Denmark: Sklerodermiforeningen. **Finland**: Suomen Sklerodermayhdistys ry. **France**: Association des Sclérodermiques de France.
Germany: Sklerodermie Selbsthilfe e.V.; Sklerodermie Liga e.V. **Hungary**: Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület.
Israel: INBAR **Italy**: AILS; APMARR; ASSMaF; GILS. **Netherlands**: N.V.L.E. **Norway**: Norsk Revmatikerforbund. **Portugal**: Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia; Portuguese League Against Rheumatic Diseases. **Romania**: Asociația Pacienților cu Sclerodermie din România. **Spain**: Asociación Española de Esclerodermia. **Sweden**: Reumatikerförbundet. **Switzerland**: sclerodermie.ch. **United Kingdom**: Scleroderma and Raynaud's UK