



INCONTRO OPEN AIFA
AIFA - AS.MA.RA.ONLUS SCLERODERMIA ED ALTRE MALATTIE RARE “ELISABETTA GIUFFRÈ”

Il giorno 12 aprile 2019 è stata ascoltata l'**Associazione Malattia Rara Sclerodermia e altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" (AS.MA.RA. Onlus)**, unitamente all'**Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus (AILS)**, che si occupa di fornire assistenza e supporto ai pazienti affetti da sclerosi sistemica e alle loro famiglie. La sclerosi sistemica è una malattia progressiva, complessa e altamente invalidante anche dal punto di vista sociale, che due anni fa è stata classificata come rara. Si tratta di una patologia per la quale non sono disponibili cure definitive, ma soltanto farmaci che ne bloccano il progresso. L'associazione ha rappresentato il disagio che comporta per i pazienti il passaggio tra diversi farmaci generici che a volte non sono ben tollerati e richiedono un intervallo di tempo perché l'organismo si abitui al cambiamento.