

Comunicato Stampa | "L'Albero della Vita", Dicembre 2015

Dal 2009 l'Associazione As.Ma.Ra. Onlus organizza la Manifestazione "L'Albero della Vita"- Giornate di Sensibilizzazione e di Informazione sul tema delle Malattie Rare- per offrire a malati tutto il supporto necessario per aiutarli a condurre una vita migliore.

Come ogni anno si eseguirà gratuitamente "la Capillaroscopia", esame non invasivo, il primo screening di controllo che consente di verificare l'insorgenza del Fenomeno di Raynoud, spesso primo campanello d'allarme della Sclerodermia.

Con il Patrocinio di







Ministero della Salute

Istituto Superiore di Sanità









Con il contributo di



AS.MA.RA Onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma Tel. 06 8546164- Fax. 06 85389884 cell. 339 1348170-366 111432 e-mail: as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it -Sito:www.asmaraonlus.org

C.F.:97546030582

Banca Monte Paschi di Siena -Ag.39 di Roma - IBAN:IT48 UO10 3003 2390 0000 0518 586

BCC Banca di Credito Cooperativo di Roma - IBAN:IT31 DO83 2703 2610 0000 0001 147



Saranno allestiti dei gazebo in varie piazze di Roma per svolgere le attività. secondo le seguenti modalità:

domenica 6.12.2015 dalle 8.30 alle 19.30- P.zza del Popolo (di fronte chiesa S.Maria dei Miracoli)

martedì 8.12.2015 dalle 8.30 alle 19.30- P.zza del Popolo;

domenica 13.12.2015 dalle 8.30 alle 19.30-Via Fori Imperiali; (Lato Mercato di Traiano)

domenica 13.12.2015 dalle 8.30 alle 19.30-P.zza di Spagna

domenica 20.12.2015 dalle 8.30 alle 19.30-P.zza San Silvestro,

Nei gazebo, con l'aiuto di volontari, verranno posizionati dei tavoli dove saranno esposti alberelli di Natale realizzati in pasta di pane, simbolo della vita e oggettistica varia natalizia confezionata da volontari e malati che insieme agli alberelli di pane sarà offerta a tutti coloro che si avvicineranno alle postazioni in cambio di un piccolo contributo.

Quest'anno il ricavato della raccolta fondi avrà come scopo anche quello di sostenere il progetto:

Corsi di "auto mutuo aiuto" per pazienti affetti da malattie rare con il supporto dello psicoterapeuta.

Nei giorni:

13 dicembre a Piazza di Spagna e il 20 dicembre a Piazza San Silvestro

sarà presente un secondo gazebo che sarà utilizzato da un professionista esperto per eseguire

"La capillaroscopia" a tutti coloro che spontaneamente vorranno sottoporsi all'esame diagnostico che non è invasivo.

AS.MA.RA Onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"

Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma Tel. 06 8546164- Fax. 06 85389884 cell. 339 1348170-366 111432 e-mail: as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it -Sito:www.asmaraonlus.org

C.F.:97546030582

Banca Monte Paschi di Siena -Ag.39 di Roma - IBAN:IT48 UO10 3003 2390 0000 0518 586



L'esame è molto importante e va eseguito scrupolosamente a pazienti che hanno problemi alle mani, che hanno mani doloranti ,che cambiano colore e che si presentano rossastre, bluaste, biancastre.

In questi casi è necessario controllare lo stato del microcircolo delle mani per stabilire se c'è una predisposizione o si è già in presenza del Fenomeno di Rainaud. Questo esame può consentire allo specialista esperto di fare una diagnosi precoce e gestire il paziente con terapie adeguate.

Molto spesso pazienti affetti da Fenomeno di Rainaud presentano ulcere digitali all'estremità delle dita delle mani (polpastrelli)e dei piedi,sono molto dolorose e difficili da curare.

Facendo una diagnosi precoce si possono prevenire le ulcere e quando sono già presenti si può evitare che raggiungano un livello avanzato perché, molto spesso, quando le ulcere sono molto avanzate, c'è il rischio che vengano addirittura amputate le dita.

Come sempre As.Ma.Ra.Onlus cerca di fare il possibile per aiutare le persone che soffrono e anche di stare vicino alle loro famiglie che hanno bisogno di conforto per portare avanti situazioni a volte difficili da gestire.

AS.MA.RA Onlus "Sclerodermia" ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" Via Valsugana, 34,int.3 00141 Roma Tel. 06 8546164- Fax. 06 85389884 cell. 339 1348170-366 111432

e-mail: <u>as.ma.ra-onlus@live.it-mariapiasozio@libero.it</u> -Sito:www.asmaraonlus.org