



WEBER SHANDWICK

Ritaglio Stampa

Testata: Tanta Salute

Città: Italia

Utenti unici/giorno: 8.788

Data: 19 Giugno 2012

Soggetto: Il Giornata Mondiale della Sclerodermia

tanta**SALUTE** 

Giornata mondiale della sclerodermia 2012

Il **29 giugno 2012** c'è un appuntamento da non perdere, con l'**informazione** e la **sensibilizzazione** su una **malattia** spesso poco conosciuta: è la **Giornata Mondiale della Sclerodermia**. Una giornata tutta dedicata a questa **patologia autoimmune** altamente invalidante, per informare e sensibilizzare tutti i cittadini.

Una data scelta non casualmente. Per puntare i riflettori a livello globale sulla sclerodermia è stata selezionata una ricorrenza particolare, che, forse, pochi ricorderanno, ma gli appassionati d'arte difficilmente ignorano: il 29 giugno 1940 è morto, per sclerodermia, il celebre pittore astrattista Paul Klee.

Una giornata mondiale "giovane", nata per volontà dei massimi esperti mondiali nel 2010. Infatti, sono stati proprio gli esponenti della **comunità scientifica** internazionale (Europa, Usa, Australia, India, Brasile e Canada) a decidere, in occasione del **I Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica**, svoltosi a Firenze nel 2010, di dedicare una giornata di sensibilizzazione a questa malattia rara. La ricorrenza ha uno scopo ben preciso: informare sulla malattia, far capire davvero alla gente cosa significa essere affetti da sclerodermia, aiutare a capire la **sofferenza** di chi è costretto a convivere con la sclerodermia, **domandare equità e attenzione per la cura**.

Solo in Italia sono ben 30 mila le persone affette da sclerosi sistemica o sclerodermia. Le più colpite, in particolare, sono le **donne**, di età compresa tra i 30 e i 50 anni. E' una patologia subdola, che entra in "punta di piedi", colpendo, inizialmente, i **capillari**, per poi scatenare un **ispessimento** della **cute** e degli **organi interni**, dai **polmoni**, ai reni, fino al **cuore** e all'**apparato gastrointestinale**.

"La **ricerca scientifica**, nella quale la **Reumatologia Italiana** eccelle riveste un ruolo fondamentale per individuare le terapie necessarie per affrontare in modo appropriato la malattia sin dall'inizio e per combatterne le complicanze. E' necessario personalizzare la cura rispetto al singolo paziente sclerodermico al fine di migliorarne la **qualità di vita**" ha affermato il professor Giovanni Minisola, Presidente della Società Italiana di **Reumatologia** e Direttore della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale "San Camillo" di Roma.

E' importante informare e sensibilizzare per garantire l'**appropriatezza terapeutica**, ma anche per favorire la **diagnosi precoce**, vera arma vincente anche in questo caso. Infatti, come ricorda il professor Marco Matucci-Cerinic, Direttore della Divisione di Reumatologia e del Centro di Riferimento Regionale sulla Sclerosi Sistemica dell'Università di Firenze "il futuro è rappresentato anche dalla capacità di formulare una diagnosi molto precoce anche perché la malattia può danneggiare gli organi interni nelle fasi iniziali della malattia. Sul fronte della diagnosi tempestiva **EUSTAR** (The European League Against Rheumatism Scleroderma Trials and Research Group), fondato in Italia nel 2003 e poi esteso agli altri Paesi Europei, promuoverà il **progetto VEDOSS** (Very Early Diagnosis Of Systemic Sclerosis) con l'obiettivo di creare un network di **ambulatori** dedicati alla diagnosi precoce e sensibilizzare il **medico di medicina generale** nel riconoscere i primi **sintomi** e manifestazioni della malattia così da indirizzare il **paziente** direttamente al centro specializzato con priorità assoluta".