



WEBER SHANDWICK

**Ritaglio Stampa**

Testata: Sanità News

Città: Italia

Utenti unici/giorno: n.d.

Data: 19 Giugno 2012

Soggetto: Il Giornata Mondiale della Sclerodermia



**IL 29 GIUGNO SI CELEBRA LA GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA**

Il 29 giugno 2012 si celebra è la II Giornata Mondiale della Sclerodermia. Una giornata tutta dedicata a questa patologia autoimmune altamente invalidante, per informare e sensibilizzare tutti i cittadini e la cui data coincide con l'anniversario della morte del celebre pittore astrattista Paul Klee, affetto appunto da sclerodermia. Una ricorrenza "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".