



WEBER SHANDWICK

Ritaglio Stampa

Testata: Kurtis.it

Città: Italia

Utenti unici/giorno: 1.166

Data: 27 giugno 2012

Soggetto: Il Giornata Mondiale della Sclerodermia



29 Giugno 2012 - II Giornata Mondiale della Sclerodermia

Il 29 Giugno 1940 moriva per sclerodermia il celebre pittore astrattista Paul Klee. A distanza di 72 anni si celebra la II° Giornata Mondiale della Sclerodermia, una patologia autoimmune altamente invalidante, le cui cause sono ancora sconosciute. La comunità scientifica internazionale (Europa, Usa, Australia, India, Brasile e Canada) durante il I Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica, svoltosi a Firenze nel 2010, decise di dedicare una giornata di sensibilizzazione a questa malattia rara con l'obiettivo di informare su cosa significa essere affetti da sclerodermia, riconoscere la sofferenza di chi convive quotidianamente con tale patologia e domandare equità nella cure e nei trattamenti.

La Sclerosi Sistemica (o Sclerodermia) solo in Italia colpisce circa 30.000 persone, soprattutto donne tra i 30 e i 50 anni, ma può anche interessare soggetti di qualsiasi altra età.

Inizialmente colpisce i capillari e successivamente si verifica un progressivo ispessimento della cute (sclerodermia significa infatti pelle dura) e degli organi interni, come polmoni, cuore, reni e il sistema gastrointestinale. Tra i sintomi: il fenomeno di Raynaud, che si manifesta con pallore delle dita delle mani in seguito a esposizione al freddo, la positività degli anticorpi antinucleo, la tumefazione delle dita, segni ematologici e alterazioni del microcircolo.

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.

Oggi i malati sclerodermici vengono trattati con terapie tradizionali basate essenzialmente su agenti immunosoppressori e vasodilatatori e su farmaci di recente individuazione, come gli inibitori recettoriali dell'endotelina, particolarmente efficaci per combattere le complicanze della malattia, quali l'ipertensione polmonare e le ulcere cutanee, e gli inibitori della fosfodiesterasi 5 che si sono dimostrati vasodilatatori di notevole potenza. Sono tuttavia in fase avanzata di studio nuove e promettenti molecole che arricchiranno l'armamentario farmacologico a disposizione del Reumatologo per combattere sempre più efficacemente questa malattia.

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.

Tempestività diagnostica e appropriatezza terapeutica risultano quindi fondamentali per contrastare la progressione della Sclerodermia e migliorare la qualità della vita dei pazienti.