

29 Giugno 2012 - II Giornata Mondiale della Sclerodermia

Una giornata di sensibilizzazione dedicata alla “malattia più temibile per l’essere umano” per ribadire l’importanza della ricerca scientifica

Milano, 18 giugno 2012 - 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 - afferma il Prof. Giovanni Minisola, Presidente della Società Italiana di Reumatologia e Direttore della Divisione di Reumatologia dell’Ospedale “San Camillo” di Roma - 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- osserva il Prof. Marco Matucci-Cerinic, Direttore della Divisione di Reumatologia e del Centro di Riferimento Regionale sulla Sclerosi Sistemica dell'Università di Firenze - 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.

Per maggiori informazioni:

Ufficio stampa

Weber Shandwick

Germana Mancino

Tel. 02 57378573

Mob. 349 2625439

gmancino@webershandwick.com

Laura Sprea

Tel. 06 84043489

lsprea@webershandwick.com

Valentina Crovetti

Tel. 02 57378320

vcrovetti@webershandwick.com