

Attività del Gruppo di Studio sulla sindrome di Sjögren – anno 2017

Il Gruppo di Studio (GdS) sulla sindrome di Sjögren (SS) si è costituito nell'Aprile di quest'anno per iniziativa di 5 Centri Universitari da tempo coinvolti nella cura e nella ricerca sulla sindrome di SS: Università di Pisa (dr. Chiara Baldini), Università di Perugia (dr. Elena Bartoloni e dr. Alessia Alunno), Università de L'Aquila (dr. Francesco Carubbi), Università La Sapienza di Roma (dr. Roberta Priori) e Università di Udine (dr. Luca Quartuccio).

La storia della collaborazione di questi 5 Centri nasce nel lontano 2011, quando, in occasione dell'11° congresso internazionale sulla sindrome di SS tenutosi ad Atene, presentammo congiuntamente i dati clinici e di laboratorio relativi della nostra casistica, che già allora contava poco meno di 1000 pazienti. Negli anni successivi, abbiamo pubblicato su riviste internazionali 12 lavori (9 lavori originali, 3 lettere all'Editore), affrontando le tematiche cliniche più rilevanti nella sindrome di SS (linfoproliferazione, manifestazioni sistemiche e rare, gravidanza, rischio cardiovascolare, istopatologia, indici clinimetrici) e presentando i dati delle nostre ricerche in ambito nazionale e internazionale. Nell'Ottobre del 2016, a Francavilla al Mare, la collaborazione tra i 5 Centri sfociava nella fondazione del Gruppo di Ricerca Italiano sulla SS (GRISS), e, come tale, abbiamo firmato gli ultimi lavori presentati a convegno e successivamente pubblicati. Tutti e 5 i Centri sono stati inoltre coinvolti nel progetto europeo HarmonicSS (Horizon 2020), il cui coordinatore è il prof. Tzioufas (Atene) e il responsabile scientifico il prof. De Vita (Udine).

Inoltre, con il coordinamento del prof. Valesini e della dr.ssa Priori e il coinvolgimento di numerosi specialisti anche di altre branche della Medicina e delle Associazioni dei pazienti, è stato raggiunto l'obiettivo della stesura di un PDTA relativo alla sindrome di Sjögren. Il testo completo è disponibile sul sito della nostra Società Scientifica.

Sulla base del lungo e proficuo lavoro svolto in questi anni e sull'amicizia che nel frattempo si è cementata tra i membri del gruppo, è nata la scelta di proporre alla SIR la creazione di un GdS sulla SS, allo scopo di coinvolgere altri Centri interessati alla nostra progettualità su questa malattia.

Due lavori sulla *work ability* nella SS sono già in fase di stesura finale, così come un lavoro congiunto col GdS sul polmone nelle malattie reumatiche, in cui abbiamo focalizzato l'attenzione sulle manifestazioni polmonari in corso di SS. E' in corso l'aggiornamento delle casistiche. Infine, è in corso l'aggiornamento della casistica per produrre dati di follow-up nel lungo termine, sfruttando gli indici clinimetrici che da pochi anni abbiamo a disposizione anche per la SS.