29 giugno: Giornata mondiale della sclerodermia

Data: Invalid Date | Autore: Redazione



MILANO, 25 GIUGNO 2013- Tra qualche giorno si celebrerà per il terzo anno la Giornata Mondiale della Sclerodermia, ma siamo purtroppo lontani dalla comprensione di questa malattia" introduce così l'argomento il prof. Roberto Giacomelli, ordinario di Reumatologia dell'Università de L'Aquila e direttore della UOC di Reumatologia dell'ospedale S. Salvatore a L'Aquila. "La ricerca scientifica indica in un "trigger", diciamo più semplicemente un agente, non sappiamo se un virus, un batterio o una sostanza tossica, la causa dell'iniziale danneggiamento dell'endotelio e dei vasi; questo fenomeno innesca una risposta immunitaria la cui manifestazione è la fibrosi dei tessuti, ovvero un'alterazione che determina la perdita di elasticità della cute esterna e gli organi interni: polmoni, cuore, reni, ma anche stomaco, intestino rendendo davvero difficile la vita alle persone che ne sono colpite", conclude Giacomelli.

A ricordare le necessità delle persone colpite da questa malattia, è l'APMAR - Associazione persone con malattie reumatiche, il cui presidente, Antonella Celano denuncia l'assenza di fondi per la ricerca scientifica. L'APMAR, insieme a tutte le altre associazioni dei pazienti, sta lavorando perché alla sclerodermia sia riconosciuto lo status di malattia rara e, in occasione della giornata mondiale, ha promosso, in alcune Regioni, incontri informativi medici-pazienti e la possibilità di effettuare un esame capillaroscopico, utile per avere importanti informazioni sullo stato della circolazione periferica in pazienti affetti dalla malattia o da altri tipi di disturbi funzionali del circolo capillare. Per informazioni numero verde APMAR 800 984 712 e sito internet www.apmar.it. Per la capillaroscopia non è

necessaria la prenotazione, ma bisogna non avere lo smalto sulle unghie da almeno una settimana.

La sclerodermia (o sclerosi sistemica) è una malattia autoimmune, multi-sistemica, caratterizzata da fibrosi del tessuto connettivo, ha un andamento cronico ed può essere altamente invalidante. E' una malattia relativamente rara, certamente sconosciuta ai più, che colpisce in prevalenza le donne (9 su 10) in genere in giovane età, dai 20 anni, anche se può manifestarsi a qualsiasi età. In Italia sono circa 15-20.000 i pazienti, con una incidenza (i nuovi casi) di 23 casi per milione di abitanti ed una prevalenza (la frequenza) stimata di circa 280 casi/milione di abitanti. Se si includono tutti i fenomeni correlati alla sclerodermia (non solo, quindi la malattia già diagnosticata, ma anche, ad es., il fenomeno di Raynaud), si raggiungono frequenze fra le 5 e le 19 volte più alte. Questi dati equivalgono ad una prevalenza fra lo 0.25 e lo 0.50% (200-400.000 casi).

Se ne conoscono 2 forme: la forma limitata con un'evoluzione lievemente più benigna e la forma diffusa dove la gravità è legata al numero e all'importanza degli organi interni coinvolti. Si stima che per una su due persone colpite da questa malattia l'aspettativa di vita non supera i 10 anni dalla diagnosi.

"La sclerodermia, aggiunge il prof. Armando Gabrielli, Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari Clinica Medica, Università Politecnica delle Marche, Ancona, colpendo il viso e le mani dei malati ne cambia la fisionomia e mette in crisi l'identità stessa delle persone con evidenti ripercussioni sulla vita di relazione e dell'accettazione di se stessi".

I primi segni della malattia sono inquadrabili nel fenomeno di Raynaud, che si manifesta con pallore alle dita delle mani se esposte al freddo: si tratta di uno spasmo dei vasi che determina l'interruzione momentanea dell'apporto del sangue che può inizialmente essere confuso come un fastidioso disturbo ma che invece deve esse un sospetto per la diagnosi di sclerodermia che viene fatta attraverso la capillaroscopia. Approssimativamente un paziente su dieci che lamenta il fenomeno di Raynaud sviluppa, a distanza di circa tre anni, una patologia del tessuto connettivo e, nei due terzi dei casi, è proprio la sclerodermia.

"Le attuali terapie, spiega Gabrielli, impiegano farmaci utilizzati per altre patologie che – in qualche modo – presentano delle affinità ma non esiste alcun farmaco espressamente indicato per la sclerodermia. Il SSN presta poca attenzione a questa patologia e i fondi dedicati alla ricerca sono praticamente assenti. Un passo avanti, che attendiamo, è l'approvazione definitiva dei nuovi LEA con l'aggiornamento del decreto sulle malattie rare in cui la sclerodermia è stata inserita" conclude Gabrielli. [MORE]

Articolo scaricato da www.infooggi.it
https://www.infooggi.it/articolo/29-giugno-giornata-mondiale-della-sclerodermia/44891