

Giornata Mondiale della Sclerodermia: informazioni, incontri medici-pazienti ed esami clinici

Data: Invalid Date | Autore: Elisa Signoretti



MILANO, 23 GIUGNO 2014 -Come ogni anno, il 29 giugno, Giornata Mondiale della Sclerodermia, è anche dedicato a fare un bilancio delle nuove acquisizioni sulla malattia che, quest'anno, è prudentemente positivo. Infatti, anche se ancora molti aspetti restano sconosciuti, si comincia a comprendere qualcosa di più di questa malattia che colpisce non solo il derma, come potrebbe far pensare il suo nome, ma il tessuto connettivo, e gli organi interni con un processo fibrotico ed ischemico vascolare progressivo. La sclerodermia fa parte delle malattie reumatologiche a carattere autoimmune, e come l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico, la spondilite anchilosante e tante altre, è una malattia relativamente rara. La sclerodermia presenta notevoli difficoltà diagnostiche, proprio perché è poco conosciuta nei suoi aspetti fondamentali. Le possibilità diagnostiche offerte dai nuovi criteri classificativi offrono la possibilità di diagnosi molto più precoci e dunque di terapie molto più efficaci.

“Recentemente, l'analisi dei dati raccolti attraverso le ricerche scientifiche condotte nei Paesi occidentali più avanzati – spiega Gianfranco Ferraccioli, Università Cattolica ed Ordinario di Reumatologia del Policlinico A. Gemelli di Roma – ha portato all'identificazione tra gli altri bersagli da trattare farmacologicamente, anche delle cellule B, ossia le cellule che producono autoanticorpi, oltre agli anticorpi naturali. I ricercatori hanno scoperto che se si riescono a colpire le cellule B che producono gli autoanticorpi entro i primi tre anni dall'insorgenza della malattia, si ha un guadagno di qualità della vita importante perché si riesce ad intervenire nel processo che porta all'“indurimento” della pelle e degli organi interessati riuscendo a rallentarne l'avanzamento”.

“La seconda buona notizia, prosegue Ferraccioli, riguarda i positivi risultati di uno studio multicentrico condotto in Italia, con il coinvolgimento di numerosi reparti di reumatologia e di medicina, che ha stabilito che nelle giovani donne affette da sclerodermia che hanno affrontato una maternità, il rischio gravidanza è per queste pazienti sovrapponibile al rischio a carico delle donne “sane”. Questo risultato è particolarmente importante perché la sclerodermia colpisce spesso le giovani donne

mettendo in crisi il loro progetto di famiglia”.

“La terza buona notizia, conclude l'esperto, riguarda una delle più severe complicanze della sclerodermia ovvero l'ipertensione polmonare: gli studi condotti hanno dimostrato che oggi sono disponibili tre categorie di farmaci in grado di risolvere le difficoltà respiratorie riducendo la fibrosi polmonare e potendo ristabilire una buona qualità di respiro e di vita”.

[MORE]

A ricordare le necessità delle persone colpite da questa malattia, è Antonella Celano, presidente APMAR - Associazione persone con malattie reumatiche, che anche quest'anno organizza proprio in occasione della Giornata Mondiale della sclerodermia, incontri informativi medici-pazienti e la possibilità di effettuare un esame capillaroscopico in tutti i pazienti che hanno fenomeno di Raynaud (punte delle dita che diventano bianche con il freddo), 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.

L'APMAR, insieme a tutte le altre associazioni dei pazienti, sta lavorando perché alla sclerodermia sia riconosciuto lo status di malattia rara.

La sclerodermia (o sclerosi sistemica) è una malattia autoimmune, multi-sistemica, caratterizzata da fibrosi del tessuto connettivo, ha un andamento cronico e 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 43 casi per milione di abitanti ed una prevalenza (la frequenza) stimata di circa 341 casi/milione di abitanti in Italia.

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.

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 essere un sospetto per la diagnosi di sclerodermia che viene fatta attraverso la capillaroscopia.

(notizia segnalata da Maria D'Acquino - Ufficio Stampa, HealthCom Consulting)