

Giornata della Sclerodermia: in diretta dal Gaetano Pini per capire la malattia e come conviverci

Pubblicato: Lunedì 28 Giugno 2021



In occasione della **Giornata Mondiale della Sclerodermia del 29 giugno**, voluta da Fesca- Federation of European Scleroderma Associations, l'**ASST Gaetano Pini-CTO** promuove il messaggio scelto per celebrare la Giornata: “Io sono la mia passione non la mia malattia” e lo fa attraverso una **diretta sulla pagina Facebook aziendale** durante la quale gli specialisti della **Scleroderma Clinic del Presidio Pini** racconteranno **cos'è la malattia e come è possibile convivere con essa**.

Nel corso dell'evento interverrà anche un **rappresentante dell'associazione AILS** che porterà al tavolo la voce dei pazienti. Gli specialisti dell'ASST risponderanno in diretta, a partire **dalle 12.30**, alle domande degli spettatori.

“È importante conoscere la sclerodermia perché è una malattia rara di cui si parla molto poco, nonostante sia fortemente invalidante. Eppure, se la diagnosi è precoce, è possibile tenere sotto controllo i sintomi e garantire al paziente una buona qualità della vita. Se gli specialisti devono fare la loro parte, attraverso l'analisi clinica dei pazienti, è però fondamentale che le persone sappiano quali sono i primi segnali che possono indicare l'insorgenza della patologia e quando è necessario rivolgersi a uno specialista”, dice il **prof. Roberto Caporali**, Direttore del Dipartimento di Reumatologia dell'ASST Gaetano Pini-CTO.

La sclerodermia è malattia infiammatoria cronica a patogenesi autoimmune che colpisce la cute, il

microcircolo e talora alcuni organi interni (polmone, cuore, rene, apparato gastro enterico).

Generalmente si riconoscono **due forme**: una che interessa soprattutto **l'apparato circolatorio** e l'altra in cui è maggiormente **colpita la cute** ed è frequente il coinvolgimento di organi interni, come a esempio i polmoni, il cuore o l'apparato gastro enterico e le articolazioni. **La malattia colpisce prevalentemente le donne**, con un rapporto di 10 a 1. L'impatto nella vita quotidiana è notevole, pur variando a seconda della tipologia e gravità di malattia.

“Ove presenti, la fibrosi cutanea, l'artrite e le ulcere cutanee determinano una riduzione della capacità di svolgere alcune attività ordinarie. In altri pazienti, se presente, il coinvolgimento cardio-polmonare può determinare una riduzione della capacità respiratoria e una ridotta resistenza agli sforzi. Infine, nelle forme più lievi, il principale disturbo è costituito unicamente dal Fenomeno di Raynaud, che può essere gestito con una adeguata terapia specifica”, spiega la **dott.ssa Nicoletta Del Papa**, reumatologa responsabile della Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO.



Il Fenomeno di Raynaud è un sintomo che si riscontra in circa il 95% dei pazienti: consiste in un disturbo vasospastico scatenato dall'esposizione alle basse temperature e/o dallo stress e si manifesta con pallore a cui segue cianosi (colore violaceo della pelle). “A causa di tale fenomeno – aggiunge la dott.ssa Del Papa – il paziente percepisce torpore, formicolii e la perdita temporanea della sensibilità. Si localizza più alle mani e ai piedi, talora anche al naso e alle orecchie. All'inizio l'ispessimento cutaneo è più frequente alle mani e alle dita. In seguito, soprattutto nella forma diffusa, si estende anche in altre aree del corpo”.

Non si conoscono ancora le cause dell'insorgenza della sclerodermia: “I pazienti che sviluppano la malattia hanno una predisposizione ereditaria a sviluppare una patologia autoimmune. Tale predisposizione in presenza di alcuni fattori di innesco ancora poco noti determinano l'insorgere della patologia”. D'altro canto vi è un esame molto semplice e non invasivo, fondamentale per gli specialisti ai fini della diagnosi, ovvero la **capillaroscopia**: “Grazie a questo esame possiamo analizzare la microcircolazione delle dita della mani. Per avere una diagnosi certa è necessario poi sottoporsi a degli

esami ematici specifici. Fondamentale, di certo, è una valutazione clinica del paziente in un centro di riferimento, come quello presente al Presidio Pini”.

Nonostante la sclerodermia sia fortemente invalidante, soprattutto nei casi più gravi, **con un la giusta terapia è possibile tenere sotto controllo i sintomi**: “Con i farmaci immunomodulanti e vasodilatatori possiamo ridurre l’attività di malattia. Per intervenire sulla fibrosi, invece, la ricerca ha fatto grossi passi in avanti ma la terapia farmacologica è ancora in via di approvazione”.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it