

Giornata mondiale Sclerodermia, medici: â??Oggi diagnosi precoci, sfida Ã¨ rete di cura per tuttiâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Câ??Ã¨ una malattia rara che non colpisce soltanto gli organi interni, ma puÃ² cambiare anche il volto, le mani, il modo di muoversi, di lavorare, di vivere le relazioni. Ã? la sclerodermia, o sclerosi sistemica, una delle piÃ¹ gravi patologie reumatologiche autoimmuni: puÃ² coinvolgere pelle, polmoni, cuore, apparato gastrointestinale e altri organi, con un impatto importante sulla qualitÃ e sullâ??aspettativa di vita. Negli ultimi anni, perÃ², qualcosa Ã¨ cambiato. La diagnosi arriva piÃ¹ precocemente rispetto al passato, la ricerca ha aperto nuove prospettive terapeutiche e oggi Ã¨ possibile intercettare prima le complicanze piÃ¹ gravi. Ma proprio per questo la sfida diventa ancora piÃ¹ urgente: trasformare i progressi scientifici in percorsi di cura realmente accessibili, continui e omogenei su tutto il territorio nazionale. Ã? questo il messaggio che accompagna la Giornata mondiale della sclerodermia, che ricorre oggi. â??La sclerodermia, o sclerosi sistemica, Ã¨ una malattia cronica, complessa e multisistemica, che puÃ² coinvolgere progressivamente numerosi organi e incidere profondamente sulla vita delle persone â?? spiega Florenzo Iannone, professore ordinario di Reumatologia dellâ??UniversitÃ di Bari e direttore della Uoc di Reumatologia del Policlinico di Bari -. Lâ??impatto sulla prognosi Ã¨ ancora oggi importante e richiede unâ??organizzazione sanitaria capace di seguire il paziente lungo tutto il suo percorso assistenzialeâ?•.

Negli ultimi anni, sottolinea lo specialista, lo scenario Ã¨ migliorato. â??Oggi i pazienti arrivano alla nostra osservazione molto prima rispetto a ventâ??anni fa. I medici di medicina generale e gli altri specialisti riconoscono con maggiore frequenza i sintomi iniziali della malattia e indirizzano il paziente al reumatologo in tempi piÃ¹ rapidi. I grandi ritardi diagnostici del passato si sono notevolmente ridotti e questo rappresenta un risultato importante, perchÃ© nella sclerodermia il tempo Ã¨ un fattore determinante. La diagnosi precoce, perÃ², da sola non bastaâ?•. Secondo Iannone, i centri italiani di riferimento rappresentano oggi unâ??eccellenza anche a livello europeo e partecipano attivamente alla ricerca clinica internazionale. â??Il problema nasce quando il paziente torna sul territorio â?? spiega -. Una patologia come la sclerosi sistemica richiede il coinvolgimento costante di numerosi specialisti (pneumologi, cardiologi, gastroenterologi, radiologi, neurologi e altri professionisti), ma troppo spesso questa collaborazione dipende dallâ??iniziativa personale dei singoli. Abbiamo bisogno di reti multidisciplinari realmente organizzate, coordinate e riconosciute dal Servizio sanitario nazionale,

capaci di garantire continuitÃ assistenziale a tutti i pazientiâ?•.

Il coinvolgimento di cuore e polmoni, infatti, rappresenta una delle principali cause di complicanze e di mortalitÃ nella sclerosi sistemica. Per questo la diagnosi precoce deve essere accompagnata da un monitoraggio sistematico del danno dâ??organo e da una presa in carico integrata. â??I polmoni possono essere colpiti sia nella loro componente parenchimale, ovvero il tessuto che li costituisce, causando fibrosi polmonare, sia nella loro componente vascolare, determinando ipertensione polmonare â?? continua Sergio Harari, ordinario di Medicina interna allâ??UniversitÃ degli Studi di Milano, direttore della Clinica medica e Uo di Pneumologia, direttore del dipartimento di Scienze mediche Ospedale Classificato San Giuseppe MultiMedica â?? Le due condizioni sono gravi complicanze della malattia e necessitano di cure e gestione presso centri esperti di alta competenza. Purtroppo, non sempre il paziente con sclerodermia Ã¨ consapevole di queste possibili evoluzioni e sottostima i primi sintomi, come il fiato corto da sforzo, ad esempio facendo le scale, la comparsa di tosse stizzosa, una maggiore affaticabilitÃ respiratoria. Per questo una stretta collaborazione tra reumatologi e pneumologi Ã¨ indispensabileâ?•.

default watermark

â??La presa in carico multidisciplinare non rappresenta un valore aggiunto, ma una condizione indispensabile per curare i pazienti affetti dalla sclerosi sistemica â?? osserva Dilia Giuggioli, professore ordinario di Reumatologia dellâ??UniversitÃ di Modena e Reggio Emilia e direttore della Uoc di Reumatologia del Policlinico di Modena -. Nel nostro centro lavoriamo da anni allâ??interno di una rete dedicata alla sclerosi sistemica, che coinvolge numerosi specialisti e che rappresenta oggi un modello organizzativo regionale. Lâ??esperienza dimostra che lavorare in rete network Ã¨ possibile e consente di seguire il paziente in modo piÃ¹ efficace lungo tutto il decorso della malattia. Tutti i pazienti, fin dalla diagnosi, dovrebbero essere sottoposti a una valutazione sistematica dellâ??interessamento cardiaco e polmonare. Oggi disponiamo di terapie innovative in particolare per la fibrosi polmonare e lâ??ipertensione arteriosa polmonare , che possono modificare la prognosi della malattia, ma per utilizzarle al meglio Ã¨ necessario riconoscere precocemente il danno dâ??organo. Ã? qui che il lavoro di squadra diventa decisivoâ?•.

La rete, tuttavia, non puÃ² limitarsi agli specialisti dâ??organo. â??Accanto a reumatologi, pneumologi, cardiologi e gastroenterologi â?? dice ancora Giuggioli -, sono fondamentali anche figure come i terapisti occupazionali, gli psicologi, perchÃ© la sclerodermia non colpisce soltanto gli organi: puÃ² limitare la funzionalitÃ delle mani, modificare lâ??aspetto fisico, condizionare lâ??autonomia, le relazioni, la vita familiare e lavorativa. Curare questa malattia significa prendersi carico della persona nella sua globalitÃ . Per questo servono reti strutturate, Pdta realmente applicati e un coordinamento nazionale che renda questi modelli disponibili in modo uniforme, senza differenze tra una Regione e lâ??altraâ?•.

Lâ??importanza di una presa in carico integrata Ã¨ condivisa anche dai pazienti. â??La ricerca sta offrendo nuove prospettive e la diagnosi precoce consente oggi di intervenire molto prima rispetto al passato â?? sottolinea Antonella Celano, presidente di Apmarr â?? Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets -, ma tutto questo rischia di essere insufficiente se non Ã¨ accompagnato da unâ??organizzazione capace di seguire le persone lungo tutto il decorso della malattia. La sclerodermia cambia profondamente la vita delle persone e delle loro famiglie. Non

significa soltanto affrontare una malattia rara, ma convivere con visite, controlli, esami, terapie e con la necessitÃ di confrontarsi con specialisti diversi. Nessun paziente dovrebbe essere lasciato solo a costruire il proprio percorso di curaâ?•. Per Celano, la vera sfida riguarda oggi lâ??equitÃ di accesso. â??Chiediamo che il diritto alle migliori cure non dipenda dalla Regione in cui si vive â?? dice -. Servono reti cliniche realmente operative, percorsi diagnostico-terapeutici condivisi, collegamenti efficaci tra i centri di riferimento e il territorio e un dialogo costante tra tutti i professionisti coinvolti. La multidisciplinarietÃ deve diventare un diritto esigibile, non unâ??opportunitÃ riservata a chi riesce a raggiungere i grandi ospedali. Investire in una presa in carico integrata significa migliorare la qualitÃ della vita dei pazienti, ridurre le complicanze e rendere piÃ¹ sostenibile anche il Servizio sanitario nazionaleâ?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

default watermark

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Giugno 29, 2026
Autore
redazione