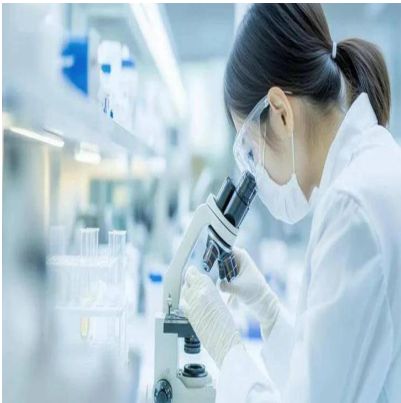




Giornata mondiale Sclerodermia, medici: «Oggi diagnosi precoci, sfida la rete di cura per tutti»

Descrizione

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

Negli ultimi anni, sottolinea lo specialista, lo scenario è migliorato. «Oggi i pazienti arrivano alla nostra osservazione molto prima rispetto a vent'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 più rapidi. I grandi ritardi diagnostici del passato si sono notevolmente ridotti e questo rappresenta un risultato importante, perché nella sclerodermia il tempo è un fattore determinante. La diagnosi precoce, però, da sola non basta». Secondo Iannone, i centri italiani di riferimento rappresentano oggi un'eccellenza anche a livello europeo e partecipano attivamente alla ricerca clinica internazionale. «Il problema nasce quando il paziente torna sul territorio» 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 dall'iniziativa personale dei singoli. Abbiamo bisogno di reti multidisciplinari realmente organizzate, coordinate e riconosciute dal Servizio sanitario nazionale,

capaci di garantire continuità assistenziale a tutti i pazienti?•.

Il coinvolgimento di cuore e polmoni, infatti, rappresenta una delle principali cause di complicanze e di mortalità nella sclerosi sistemica. Per questo la diagnosi precoce deve essere accompagnata da un monitoraggio sistematico del danno d'organo e da una presa in carico integrata. 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 continua Sergio Harari, ordinario di Medicina interna all'Università degli Studi di Milano, direttore della Clinica medica e Uo di Pneumologia, direttore del dipartimento di Scienze mediche Ospedale Classificato San Giuseppe MultiMedica 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 è 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 affaticabilità respiratoria. Per questo una stretta collaborazione tra reumatologi e pneumologi è indispensabile?•.

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

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

L'importanza di una presa in carico integrata è condivisa anche dai pazienti. La ricerca sta offrendo nuove prospettive e la diagnosi precoce consente oggi di intervenire molto prima rispetto al passato sottolinea Antonella Celano, presidente di Apmarr Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets -, ma tutto questo rischia di essere insufficiente se non è accompagnato da un'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 necessit  di confrontarsi con specialisti diversi. Nessun paziente dovrebbe essere lasciato solo a costruire il proprio percorso di cura . Per Celano, la vera sfida riguarda oggi lâ equit  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 multidisciplinariet  deve diventare un diritto esigibile, non un opportunit  riservata a chi riesce a raggiungere i grandi ospedali. Investire in una presa in carico integrata significa migliorare la qualit  della vita dei pazienti, ridurre le complicit  e rendere pi  sostenibile anche il Servizio sanitario nazionale .

  

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 29, 2026

Autore

redazione

default watermark