



Malattie rare: la "grande imitatrice" che può colpire diversi organi, campagna su IgG4-correlata

Descrizione

(Adnkronos) Alle Colonne di San Lorenzo di Milano, tra i passanti, una figura sembra dissolversi nel paesaggio. È un artista di strada, dipinto per fondersi con l'architettura circostante fino a diventare quasi indistinguibile. Non è solo un esercizio di mimetismo urbano. È un'iniziativa che racconta l'inganno della malattia IgG4-correlata: una patologia che può coinvolgere organi diversi, presentarsi con manifestazioni apparentemente scollegate ed essere scambiata per altre condizioni. Per questo è soprannominata dagli specialisti "la grande imitatrice". Da qui prende forma la campagna "NON IngG4nno". La malattia IgG4-correlata. Conoscerla per riconoscerla, campagna di sensibilizzazione promossa da Amgen, global leader nelle biotecnologie farmaceutiche, con Anmar Associazione nazionale malati reumatici e Apmarr Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, con il patrocinio di Fir Fondazione italiana del rene e Sir Società italiana di reumatologia.

Rara e immuno-mediata, la malattia IgG4-correlata, o IgG4-RD, è stata riconosciuta come entità clinica distinta solo negli ultimi due decenni. È una patologia sistemica e cronica che può coinvolgere uno o più organi, contemporaneamente o in fasi diverse. La prevalenza stimata informa una nota di circa 5 casi ogni 100.000 abitanti. La malattia, più comune negli uomini, interessa più frequentemente le persone tra i 50 e i 70 anni, pur manifestandosi a qualsiasi età. Le cause della malattia non sono ancora completamente chiarite. Nel tempo, l'infiammazione persistente può favorire la formazione di fibrosi e compromettere la funzione degli organi coinvolti. L'ipotesi più accreditata è che fattori ambientali, come l'esposizione cronica a polveri di metalli o infezioni di microrganismi ancora sconosciuti, portino a un'infiammazione persistente negli organi colpiti. spiega Emanuel Della Torre, reumatologo, allergologo e immunologo dell'Ospedale San Raffaele di Milano -. Gli anticorpi IgG4 che danno il nome alla malattia rappresenterebbero, in questo contesto, un tentativo del nostro corpo, purtroppo poco efficace, di spegnere l'infiammazione piuttosto che la vera causa della malattia.

La malattia dettaglia la nota può coinvolgere pancreas, fegato e vie biliari, ghiandole salivari e lacrimali, orbite oculari, reni, aorta e altri distretti dell'organismo. Per descriverne l'eterogeneità, gli specialisti distinguono quattro principali fenotipi clinici: pancreato-epato-biliare, retroperitoneale,

testa-collo e sistemico. I segni e i sintomi dipendono dall'organo coinvolto e possono essere poco specifici: stanchezza, dolore, gonfiore possono apparire come problemi distinti, senza far emergere subito un'unica origine. È proprio dalla capacità della malattia IgG4-correlata di confondersi con altre condizioni che nasce il senso di "NON MANGIARE": un invito ad accrescere la conoscenza di una patologia rara e poco nota e delle sue diverse manifestazioni. La campagna prosegue su www.malattiaigg4correlata.it, piattaforma informativa realizzata con il contributo di un comitato scientifico di esperti e delle associazioni pazienti partner dell'iniziativa, con contenuti e risorse utili sulla patologia, sulle sue manifestazioni e sul percorso diagnostico.

La malattia IgG4-correlata è una patologia rara e complessa, che può manifestarsi in modi molto diversi e interessare più organi. Proprio questa eterogeneità può rendere complicato il percorso verso la diagnosi commenta Katia Massaroni, Direttore Medico di Amgen Italia. Diventa quindi importante favorire il dialogo tra i vari specialisti e promuovere anche una stretta collaborazione tra le associazioni pazienti prosegue Massaroni. È dalla volontà di mettere in relazione competenze, esperienze e prospettive diverse che nasce la campagna "Non Mangiare": un'iniziativa con cui vogliamo contribuire ad accrescere la conoscenza della malattia e offrire informazioni utili a favorire il confronto con gli specialisti di riferimento. A causa della sua somiglianza con altre patologie riferisce la nota la malattia IgG4-correlata può essere confusa con condizioni diverse. Uno studio riporta che il 60% dei pazienti aveva ricevuto inizialmente una diagnosi errata di tumore maligno, più spesso di linfoma (47%) o di tumore del pancreas (30%). In presenza di una massa che coinvolge soprattutto il pancreas, ma anche il fegato e le vie biliari, nel 90-95% dei casi si tratta di un tumore e solo nel 5-10% di un'infiammazione sottolinea Luca Frulloni, gastroenterologo dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona -. Clinicamente non è possibile distinguere un tumore dalla malattia IgG4-correlata: la diagnosi si basa quindi su accertamenti radiologici e biopsia della lesione.

La diagnosi non si basa su un singolo esame. Richiede l'integrazione della storia clinica del paziente, degli esami del sangue, delle indagini per immagini e, quando necessario, della biopsia. I criteri diagnostici e di classificazione della malattia sono stati definiti solo negli ultimi anni. Per questi motivi non è insolito che il percorso verso la diagnosi possa richiedere anche più di due anni. Il ritardo diagnostico può avere conseguenze importanti: quando la malattia imita una neoplasia, può condurre anche a interventi chirurgici non necessari. Proprio per la varietà delle sue manifestazioni, la malattia IgG4-correlata richiede un approccio multidisciplinare. Il confronto tra reumatologi, patologi, radiologi e altri specialisti è essenziale per un inquadramento corretto e tempestivo, poiché si tratta di una condizione rara e sistemica che può mimare altre patologie spesso più frequenti o colpire più distretti corporei rimarca Francesco Ferro, reumatologo dell'Azienda ospedaliera universitaria Pisana.

Per molte persone, il percorso verso la diagnosi è segnato da visite e consulti con specialisti diversi, prima che emerga il collegamento tra manifestazioni apparentemente indipendenti. Un'incertezza che può incidere sulla vita quotidiana, sul lavoro e sulle relazioni familiari e sociali. Quando i sintomi sono diversi e apparentemente scollegati, il percorso verso la diagnosi può generare disorientamento, paura e un forte senso di solitudine ricorda Antonella Celano, presidente Apmarr -. È fondamentale che la persona venga ascoltata nella sua globalità e accompagnata in un percorso coordinato. Le Associazioni possono avere un ruolo importante nell'informare, orientare e far sentire

le persone meno sole?». «Le associazioni possono accogliere, ascoltare e orientare» aggiunge Silvia Tonolo, presidente Anmar «aiutando pazienti e caregiver a individuare i centri e gli specialisti di riferimento e offrire informazioni corrette. Possono inoltre raccogliere bisogni e criticità e portarli all'attenzione di clinici e istituzioni. Una malattia può essere rara, ma la persona che la vive non deve diventare invisibile». «Arrivare presto alla diagnosi è fondamentale perché il danno all'organo può progredire in modo silenzioso» conclude Gaetano La Manna, nefrologo, Irccs Policlinico Di Sant'Orsola, Bologna -. Se l'infiammazione persiste, può lasciare spazio alla fibrosi, cioè a un danno cicatriziale non sempre reversibile. Riconoscere tempestivamente il coinvolgimento renale consente di avviare il percorso terapeutico più appropriato, preservarne la funzione e monitorare anche eventuali manifestazioni della malattia in altri distretti».

»

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 1, 2026

Autore

redazione

default watermark