

Successo del convegno di Cortona organizzato da “Amici di Francesca” con la ASL8

LE SCLERODERMIE: DIAGNOSI PRECOCE E PREVENZIONE DEL DANNO

Moderatore il Prof. Garattini. Proposto un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale.

Un convegno scientifico su “Le Sclerodermie – Diagnosi, cure, aspetti gestionali e organizzativi” si è svolto sabato 17 ottobre a Cortona, presso il Centro convegni Sant’Agostino.

L’iniziativa rientra nel programma di conoscenza e approfondimento sulle malattie rare della ONLUS “Amici di Francesca”, che ha organizzato l’incontro assieme alla Azienda USL 8 di Arezzo.

Al Convegno hanno partecipato medici e operatori sanitari, esponenti del mondo del volontariato, associazioni (fra cui il presidente dell’Associazione Malati Reumatici di Arezzo Valerio Signorini), cittadini, numerosi e interessati; ad essi ha rivolto il saluto di “Amici di Francesca” il presidente cavalier Luciano Pellegrini.

La Sclerodermia è una malattia rara a evoluzione cronica, inserita fra le malattie del connettivo. Nel Convegno si è parlato di Sclerodermie, non di Sclerodermia: il plurale sottolinea le molteplici forme con cui la malattia si manifesta e la varietà degli organi interessati. Malattia spesso diagnosticata tardivamente, difficile da curare. Il malato di sclerodermia è un malato in difficoltà.

Si sono confrontati noti esperti di reumatologia, come il professor Mauro Galeazzi, professore ordinario di Reumatologia a Siena, presidente e *deus ex machina* del Convegno, il professor Marco Matucci Cerinic, direttore del Dipartimento di Medicina Interna di Firenze, e molti altri. Moderatore il professor Silvio Garattini, che con la sua presenza e i suoi interventi ha dato ulteriore conferma della sua amicizia per “Amici di Francesca”.

L’epidemiologia è stata presentata dal dottor Fabrizio Bianchi, del CNR di Pisa, che ha rilevato come la sclerodermia sia considerata malattia rara solo da alcune regioni, fra cui la Toscana, che garantisce a chi ne è affetto assistenza medica per tutte le necessità correlate. Nel registro toscano delle malattie rare sono registrati 1058 casi.

La patogenesi della malattia - ha detto il professor Nicola Giordano, del Dipartimento di Medicina di Siena - è ancora non del tutto conosciuta; si ritiene che la malattia origini, nei soggetti geneticamente predisposti, da un danno di varia natura dell’endotelio dei piccoli vasi.

La sclerodermia mette in pericolo la vita dei pazienti perché può interessare, oltre alla cute, numerosi organi interni, e di questo hanno parlato gli esperti intervenuti: il dottor Michele Pellegrino, della Dermatologia di Siena, ha presentato le manifestazioni cutanee della malattia; delle severe complicanze a carico dei polmoni ha parlato la dottoressa Paola Rottoli, direttore della pneumologia di Siena; sul rene, che può essere colpito in modo molto grave, ha discusso il dottor Guido Garosi, direttore della Nefrologia di Siena; sul cuore e sull’ipertensione arteriosa polmonare che spesso complica questa malattia ha riferito la dottoressa Silvia Baldassarre, della Cardiologia di Arezzo; sui danni a carico dell’apparato digerente ha relazionato il professor Santino Marchi, direttore della Gastroenterologia Ospedale Cisanello di Pisa. Sulle prospettive terapeutiche è intervenuto il professor Matucci Cerinic, che ha parlato degli attuali criteri di utilizzazione di varie procedure, in base alla fase e all’intensità della malattia: immunosoppressori, alcuni anticorpi monoclonali, immunoglobuline ad alte dosi endovena; in pazienti altamente selezionati visto l’alto rischio, è proponibile il trapianto di cellule staminali.

Dalla discussione è emersa la necessità di una diagnosi quanto più precoce possibile, utilizzando quali contrassegni delle “bandierine rosse”, dei segni clinici che indichino la possibilità di una malattia all’esordio e richiedano l’invio a consulenza specialistica.

Questo punto è stato sviluppato in varie relazioni. Il dottor Giovanni Porciello, dirigente medico della Medicina Interna di Cortona, ha parlato del fenomeno di Raynaud, un fenomeno di vasocostrizione delle dita che può segnalare l'esordio della malattia, e dei suoi rapporti con la positività degli autoanticorpi sierici; ha inoltre messo in rilievo la presenza, in alcuni casi, di evidenti segni di danno cromosomico (i "micronuclei"); la dottoressa Rossella Neri e il dottor Simone Barsotti della Reumatologia di Pisa hanno portato argomenti a favore della necessità di utilizzare criteri diagnostici utili a individuare molto precocemente la malattia; anche la professoressa Serena Guiducci, della Reumatologia di Firenze, ha sottolineato che i criteri finora disponibili consentivano la diagnosi solo nelle forme avanzate, mentre vengono ora proposti criteri che mirano a una diagnosi molto precoce; essi valorizzano segni come il fenomeno di Raynaud, l'edema delle dita e la positività degli anticorpi antinucleo, che vanno poi integrati con opportuni esami strumentali. Il dottor Alfredo Mariangeloni, medico di base, ha portato l'esperienza concreta di un gruppo di medici della Valdichiana, presentando una casistica di pazienti sclerodermici, e ha confermato l'importanza della diagnosi precoce e di una collaborazione pronta e efficace con i centri specialistici.

La necessità di un percorso diagnostico assistenziale terapeutico nella sclerosi sistemica, che faccia da guida per la presa in carico dei pazienti affetti dalla malattia, è stata fortemente sottolineata dal dottor Luciano Sabadini, Direttore della Reumatologia di Arezzo. Un percorso che tenga conto dell'ascolto e della individuazione dei problemi di salute nel territorio e che guidi i medici a collaborare per affrontarli, con appropriato utilizzo di risorse. "Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale – hanno dichiarato il professor Galeazzi e il dottor Sabadini – sembra essere, attualmente, il migliore strumento per dare voce alla professionalità degli operatori sanitari e risposte concrete e adeguate ai bisogni di salute dei cittadini, ottimizzando l'equilibrio fra obiettivi, risorse e risultati". In occasione del Convegno il dottor Sabadini ha presentato una bozza propositiva, rivolta all'ASL8, di percorso diagnostico assistenziale terapeutico, per la presa in carico dei malati di sclerosi sistemica, elaborata assieme alla cardiologa dottoressa Baldassarre e al pneumologo dottor Scala. Nel documento si legge: "Diagnosticare precocemente la sclerosi sistemica significa poterla aggredire prima che la funzione degli organi interni sia irrimediabilmente compromessa. Il Medico di Medicina Generale è l'elemento cardine per il rapido riconoscimento dei segni e il successivo invio al centro di Reumatologia".

La figura di Paul Klee, grande pittore del secolo scorso, ammalato di sclerodermia, che ha narrato le sue malattie con la sua arte, ha fatto da sfondo e da simbolo del Convegno. La figura dell'artista è stata illustrata dal dottor Sabadini.

Hanno sottolineato l'interesse sociale della tematica la dottoressa Berni in rappresentanza dell'assessore regionale alla sanità, il professor Giancarlo Berni del Consiglio Sanitario della Toscana e il dottor Franco Cosmi, che ha portato il saluto del commissario Enrico Desideri.

Un dibattito molto partecipato ha chiuso il Convegno.

"La più terribile malattia sulla terra, che rende il corpo una mummia": così era vista la sclerodermia dalle passate generazioni. La ricerca medica, gli specialisti e la medicina del territorio sono alleati nella lotta per rendere curabile questa malattia.

Amici di Francesca