



*Uniti nella fedeltà
e nella diversità*

COORDINAMENTO MONARCHICO ITALIANO

IL PORTAVOCE

Comunicato stampa

29 giugno 2013

Il CMI alla Giornata Internazionale della Sclerodermia

Il CMI ha partecipato, oggi a Roma, Milano, Parigi, Berlino, Madrid e Vienna alla III *Giornata Internazionale della Sclerodermia* (patologia nota anche come sclerosi sistemica). La sclerodermia è una malattia autoimmune, multi-sistemica, caratterizzata da fibrosi del tessuto connettivo, ha un andamento cronico ed può essere altamente invalidante. E' una malattia relativamente rara, certamente sconosciuta ai più, che colpisce in prevalenza le donne (90%) in genere in giovane età, dai 20 anni, anche se può manifestarsi a qualsiasi età. In Italia sono circa 15-20.000 i pazienti, con 23 nuovi casi per milione di abitanti ed una frequenza stimata di circa 280 casi/milione di abitanti. Se si includono tutti i fenomeni correlati alla sclerodermia (non solo, quindi la malattia già diagnosticata), si raggiungono frequenze fra le 5 e le 19 volte più alte. Questi dati equivalgono ad una prevalenza fra lo 0.25 e lo 0.50% (200-400.000 casi).

Se ne conoscono due forme: la forma limitata con un'evoluzione lievemente più benigna e la forma diffusa dove la gravità è legata al numero e all'importanza degli organi interni coinvolti. Si stima che per una su due persone colpite da questa malattia l'aspettativa di vita non supera i 10 anni dalla diagnosi.

La sclerodermia, colpendo il viso e le mani dei malati ne cambia la fisionomia e mette in crisi l'identità stessa delle persone con evidenti ripercussioni sulla vita di relazione e dell'accettazione di se stessi. I primi segni della malattia sono inquadrabili nel fenomeno di Raynaud, che si manifesta con pallore alle dita delle mani se esposte al freddo: si tratta di uno spasmo dei vasi che determina l'interruzione momentanea dell'apporto del sangue che può inizialmente essere confuso come un fastidioso disturbo ma che invece deve essere un sospetto per la diagnosi di sclerodermia che viene fatta attraverso la capillaroscopia. Approssimativamente un paziente su dieci che lamenta il fenomeno di Raynaud sviluppa, a distanza di circa tre anni, una patologia del tessuto connettivo e, nei due terzi dei casi, è proprio la sclerodermia. Non esiste alcun farmaco espressamente indicato per la sclerodermia ed i fondi dedicati alla ricerca sono praticamente assenti.



Eugenio Armando Dondero