

**SANITÀ**

# La sclerodermia diventa «malattia rara» Ma ancora in troppi non sanno cosa sia

*Solo in Lombardia ne soffrono in tremila; in 18 mesi 65 morti in Italia*

**Paola Fucilieri**

■ Solo in Lombardia ne soffrono 3mila persone e, dato fondamentale, nell'ultimo anno e mezzo in Italia, la malattia ne ha uccise almeno 65. Eppure è da pochissimo che la sclerosi sistemica, meglio nota come sclerodermia (letteralmente «pelle dura») è stata dichiarata «malattia rara» dai nuovi Lea (Livelli essenziali di assistenza) sanitari. Questa patologia è così poco nota che, non sapendo di cosa si tratti e come si manifesti, chi ne soffre non ne riconosce subito i sintomi ed è quindi destinato solo a peggiorare.

Così il tema di punta affrontato ieri nell'aula magna del «Gaetano Pini» durante il decimo convegno/incontro medici-pazienti promosso dall'Ails (Associazione italiana lotta alla sclerodermia) non poteva verte- re che su quanto cambierà ora per le persone affette da sclerosi sistemica, proprio con il suo inserimento di nell'elenco delle malattie rare.

Una serie di specialisti hanno dato ampio spazio ai vari aspetti connessi alla malattia. Tra loro il dottor Giacomo De Luca. Che ha spiegato

anche come siano le complicate aritmiche a portare a diversi decessi. E che l'unico modo per prevenirle è ricercare sistematicamente quei segni precoci di interessamento cardiaco eseguendo una valutazione nei centri reumatologici specializzati in grado di garantire tutte le competenze necessarie.

La sclerodermia è una malattia bizzarra. I primi sintomi per il freddo o per uno stato e motivo particolare, scatenano un repentino cambiamento del colore mani che diventano prima bianche, poi rosse e blu e gelide. In seguito, se c'è un peggioramento, arriva l'ispessimento della pelle che nei casi più gravi può colpire i tessuti degli organi interni, come polmone e cuore, esofago, parti del corpo che cambiano. Tuttavia, essendo la sclerodermia una vasculopatia che produce una quantità esagerata di collagene, può portare a un indurimento della cute del viso. Che si ritrae, cambiando profondamente i lineamenti del viso del malato e rendendo difficile addirittura aprire la bocca. Per accorgersi di essere malati, però, possono passare anche dieci anni.



**ASSISTENZA** Al Gaetano Pini il centro di patologia autoimmune