

Giornata Mondiale  
della Sclerodermia  
esame CAPILLARoscopico gratuito



Numero Verde  
**800 984 712**

**SEDE NAZIONALE**

Via Miglietta, 5 c/o ASL Lecce (Ex Opis) - 73100 Lecce  
www.apmar.it info@apmar.it  
Tel./Fax 0832.520165

**aderente a FESCA**

Federazione di Associazioni Europee malati di Sclerodermia  
33, Rue Marcel Baudry B-7S03 Froyennes - Belgium

**Sedi Distaccate**

**BARI:** Policlinico c/o Reumatologia Universitaria, tel. +39 335 1526591, bari@apmar.it  
**BARLETTA:** c/o Ospedale Principe Umberto, tel. +39 335 1527361, barletta@apmar.it  
**FOGGIA:** c/o Ospedale D'Avanzo, tel. +39 389 1234046 Gruppo Sclerodermia tel +39 3891234046, foggia@apmar.it  
**GIOIA DEL COLLE:** c/o Poliambulatorio Ospedale Paradiso, tel +39 393 6769308, gioia@apmar.it  
**TARANTO:** Via Venezia 45, tel +39 338 7113123 / +39 334 6711372, taranto@apmar.it

con il contributo incondizionato



Paul Klee, Kettledrummer 1940, 270 (coloured paste on paper on cardboard), 34,6 x 21,2 cm, Zentrum Paul Klee, Bern, DACS 2008



## Giornata Mondiale della Sclerodermia

SE LE ESTREMITÀ DELLE TUE DITA DIVENTANO BIANCHE E LE TUE MANI CAMBIANO,  
DIVENTANDO DOLORANTI E INTORPIDITE, CHIEDI DI ESEGUIRE UNA CAPILLAROSCOPIA

**Sclerodermia: molto più che avere la pelle dura**

## IL 29 GIUGNO È LA GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA

La "giornata della consapevolezza della Sclerodermia" è stata promossa per comunicare a tutti, inclusa la classe medica, che cosa vuol dire avere una malattia così disabilitante. La giornata mondiale della sclerodermia è dedicata al coraggio delle persone che convivono con questa malattia, che chiedono che non vi siano disparità di trattamenti e cura per le persone affette da Sclerosi Sistemica. Il 29 giugno si celebra, anche, la morte dell'artista Paul Klee, un uomo che ha lottato contro la Sclerodermia e che ha trasmesso, attraverso le sue opere, la forza di continuare a lavorare per un mondo nel quale non vi siano disparità e forme di disattenzione nei confronti di alcune malattie non considerate "comuni".

### COS'È LA SCLERODERMIA?

È una malattia cronica **che colpisce la pelle, le piccole arterie ed il tessuto connettivo**. La Sclerosi Sistemica o Sclerodermia può colpire anche gli organi interni.

La diagnosi può essere molto difficile perché ogni persona può avere una differente combinazione di sintomi che fanno procedere la malattia in modo variabile. Alcuni sintomi, come la tumefazione delle dita delle mani, il fenomeno di Raynaud e il coinvolgimento delle articolazioni, sono evidenti, altri sintomi, spesso i più gravi, non sono così evidenti e le persone malate possono apparire in buona salute. Polmoni, cuore, reni e intestino possono essere coinvolti. La pelle del volto è spesso colpita, la fisionomia può trasformarsi significativamente, i lineamenti si alterano. Anche quando gli organi interni rimangono integri, è davvero difficile e traumatico accettare una tale trasformazione.

### CHE DANNI PROCURA?

Le cause della Sclerodermia restano ancora sconosciute ma si conoscono i danni che tale malattia può procurare: l'alterazione delle normali risposte del si-

stema immunitario provoca una produzione eccessiva di collagene che si concentra nel tessuto connettivo (dando origine a una fibrosi della cute e degli organi interni).

Il danno alle piccole arterie consiste nel loro restringimento ed indurimento con conseguente indebolimento degli organi da esse alimentati.

### COME DIAGNOSTICARE LA SCLERODERMIA?

Una **anamnesi** precisa, **una visita** accurata, **esami ematochimici** e una **capillaroscopia** possono aiutare un medico informato ed aggiornato a diagnosticare la Sclerodermia.

### DIAGNOSI PRECOCE

La Sclerodermia (o Sclerosi Sistemica) può essere trattata precocemente se è diagnosticata precocemente.

I medici di famiglia devono indirizzare al reumatologo i pazienti che presentino almeno due sintomi che facciano pensare alla Sclerodermia. Il fenomeno di Raynaud (con la esposizione al freddo, la circolazione periferica si altera e le estremità si raffreddano

diventando bianche, intorpidite e doloranti) è un fenomeno comune, ma potrebbe essere il primo sintomo della Sclerodermia.

Un secondo sintomo sono le dita gonfie. Laddove questi due sintomi siano presenti, è necessario effettuare un esame del sangue per controllare gli ANA (Anticorpi Anti Nucleo).

Il secondo passo da fare è una visita da un reumatologo esperto in Sclerodermia o presso una struttura reumatologica attrezzata per la cura della Sclerodermia. Una diagnosi precoce può salvare delle vite e permettere il controllo della malattia.

### COME SI PUÒ CURARE?

**Al momento non esiste una cura risolutiva per la Sclerodermia**, ma esistono diversi trattamenti che rallentano la progressione della malattia, ognuno dei quali si usa per sintomi specifici, dando sollievo e rallentando il decorso della malattia con effetti positivi sulla qualità della vita della persona che ne è affetta. **Una diagnosi precoce è estremamente importante perché permette, ove sia necessario, di intervenire tempestivamente con dei trattamenti.**

### CHI È COLPITO DALLA SCLERODERMIA?

**La Sclerodermia è una malattia non contagiosa con una incidenza di circa 1 ogni 10.000 persone. Colpisce le donne 4 volte più che gli uomini.**

### PAUL KLEE È MORTO IL 29 GIUGNO DEL 1940

L'artista svizzero Paul Klee fece della pittura lo scopo della sua vita; i suoi lavori furono fortemente influenzati dalla sua malattia, la sclerodermia, come si

può anche vedere dal dipinto scelto come immagine simbolo della giornata mondiale della sclerodermia.

### FESCA - FEDERAZIONE EUROPEA DELLE ASSOCIAZIONI MALATI DI SCLERODERMIA

Alcune associazioni europee di pazienti si sono confederate ed hanno formato un "umbrella group" (FESCA) che sta lavorando per raggiungere una migliore consapevolezza della malattia, ed ottenere parità di accesso alle migliori cure per tutti i pazienti. FESCA crede fermamente che la classe medica debba essere più informata e sta collaborando con i medici specialisti di EULAR ed EUSTAR (Gruppo per la ricerca e lo studio della Sclerodermia) per promuovere la ricerca e divulgare le informazioni, auspicando, così, di ottenere una diagnosi precoce. Con l'aiuto di FESCA, sono state sviluppate specifiche "Raccomandazioni per la cura della Sclerosi Sistemica".

*Le persone affette da Sclerodermia chiedono gli stessi diritti degli altri pazienti, le stesse opportunità nella ricerca, nella diagnosi, nei trattamenti e nelle cure. Chiedono le stesse opportunità per migliorare la qualità della loro vita dovendo già affrontare il peso di una malattia cronica e progressiva. Può aiutarli la Ricerca e una maggiore conoscenza da parte dei medici specialisti e della comunità medica.*