



*“Io sono la mia passione non la mia malattia! Sclerodermia e Covid -19 non prenderanno il mio sorriso”. È lo slogan della campagna per la Giornata Mondiale sulla patologia che si celebra il 29 giugno. Il punto sulla malattia, nota anche come sclerosi sistemica, con Silvia Laura Bosello dell’UOC di Reumatologia della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, diretta da Maria Antonietta D’Agostino. Grant della World Scleroderma Foundation e GILS al gruppo della Reumatologia del Gemelli per la valutazione del ruolo della fisioterapia telemonitorizzata in epoca Covid-19*



Roma, 28 giugno 2021 - Il 29 giugno si celebra la Giornata mondiale della Sclerodermia, nota anche come Sclerosi Sistemica. La sclerodermia è una malattia reumatica autoimmune sistemica, rara e cronica che colpisce il corpo indurendo il tessuto connettivo. La pelle e gli organi interni possono esserne danneggiati.

La malattia è caratterizzata da alterazioni vascolari, da modificazioni del sistema immunitario e fibrosi degli organi colpiti. In più del 90% dei pazienti il sintomo di esordio è il Fenomeno di Raynaud, il

cambiamento del colore delle dita delle mani dopo l'esposizione al freddo. Può apparire a qualsiasi età, ma è più frequente nelle donne tra i 30 e i 50 anni.

La diagnosi precoce è fondamentale; una diagnosi ritardata può avere conseguenze gravi e potenzialmente pericolose per la vita delle persone con sclerodermia. È fondamentale che chi ne è affetto sia identificato il prima possibile, in modo che possa ricevere il trattamento e le cure appropriate.

I reumatologi dell'Università Cattolica e del Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS hanno in corso una ricerca multicentrica in collaborazione con l'Università Vita e Salute San Raffaele, l'Humanitas di Milano e con l'Ospedale San Carlo di Potenza, sull'impatto dello stile di vita nella sclerosi sistemica. In particolare, il progetto valuterà l'impatto dell'aderenza alla dieta mediterranea sui sintomi gastrointestinali caratteristici della malattia e sull'impatto sulla qualità di vita nei pazienti sclerodermici.

Dai dati preliminari su 387 pazienti sclerodermici italiani è emerso che la maggior parte dei pazienti (71.3%) ha una buona aderenza a una dieta mediterranea, mentre solo il 14.7% dei pazienti ha un'aderenza ottimale, mentre il 14% ha un'aderenza bassa. Un'aderenza insoddisfacente alla dieta mediterranea è associata a depressione del tono dell'umore, impairment lavorativo e maggior severità dei sintomi gastro-intestinali e vascolari da malattia.

La promozione di uno stile di vita sano e l'aderenza alla dieta mediterranea potrebbe avere un impatto positivo sull'attività di malattia e sulla qualità di vita dei pazienti sclerodermici. Quindi anche per la sclerodermia una dieta specifica e bilanciata potrebbe rappresentare un supporto utile ai pazienti come in altre malattie croniche con infiammazione.

Il gruppo della UOC di Reumatologia del Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, ha recentemente ricevuto un grant della World Scleroderma Foundation e GILS per la valutazione del ruolo della fisioterapia telemonitorizzata in epoca Covid -19".

Il progetto di ricerca si propone di valutare la fattibilità e l'efficacia sulla disabilità di un programma di tele-fisioterapia nei pazienti con sclerodermia. In particolare, verrà proposto un programma fisioterapico telemonitorizzato mirato a contrastare le modificazioni dovute all'impegno cutaneo e polmonare rispetto a un programma da effettuare autonomamente dal paziente secondo un programma semplicemente condiviso, ma non tele-monitorizzato.

Parteciperanno allo studio due centri universitari italiani: l'UOC di Reumatologia della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma e l'Unità di Immunologia, Reumatologia, Allergologia e Malattie Rare dell'IRCCS San Raffaele – Università Vita e Salute San Raffaele, Milano.

La FESCA, la Federazione delle Associazioni Europee per la Sclerodermia, nella sua campagna di sensibilizzazione per la malattia nella giornata mondiale sottolinea l'importanza di riconoscere che la persona con sclerodermia è molto di più della sua malattia. A questo proposito sicuramente la valutazione e la gestione del paziente con sclerodermia nella sua complessità e nella sua interezza, significa anche sensibilizzare ad uno stile di vita sano che comprenda una dieta bilanciata e anche l'attività fisica.