

La Sclerosi Sistemica può guarire?

Fino a non molto tempo fa la Sclerosi Sistemica era considerata non solo una malattia altamente invalidante ma, per le sue localizzazioni viscerali, una malattia a prognosi infausta. Oggi per fortuna la situazione, anche se non brillantissima, è sicuramente molto più rosea, tanto da far eliminare quell'aggettivo "progressiva" che vicino a "Sclerosi Sistemica" aveva sicuramente un significato di malattia inarrestabile. Abbiamo infatti armi valide per combattere quelle che sono le complicanze più temibili della malattia; altre sono in via di avanzato sviluppo. E' però indubbio che l'elemento che ha sicuramente cambiato l'aspettativa e la qualità di vita dei pazienti è la possibilità di diagnosticare la malattia in fase precoce e mettere così precocemente in atto tutte quelle misure, di monitoraggio e terapia, necessarie per ostacolare l'evoluzione della malattia e le sue conseguenze.

Al paziente che chiede, **dopo la diagnosi: "la malattia può guarire?"** si può serenamente spiegare che oggi, se non si può con sicurezza dire che la Sclerodermia guarisce, **si può però affermare che la malattia spesso si spegne.** Questo è tanto più vero quanto più la malattia è diagnosticata precocemente e quanto più è adeguatamente monitorata e curata; è vero infatti che se la malattia si spegne, non si spengono i danni che essa ha provocato. E' quindi molto importante ridurre al minimo i danni che la malattia provoca nella fasi di attività, in maniera che, quando essa si spenga, le condizioni generali del malato siano le migliori possibili.

Per combattere nel modo più efficace una malattia cronica, il medico ha sempre bisogno di avere nel paziente un alleato intelligente e combattivo. L'esperienza insegna che il paziente "ideale" è quello che conosce bene la malattia che lo ha colpito, gli effetti benefici dei farmaci prescritti e gli accorgimenti per ridurre al minimo quelli dannosi. Il medico sa però altrettanto bene che è pericoloso che il paziente sia in questo campo un autodidatta, consultando manuali medici o riviste che trattano in maniera divulgativa i problemi della salute. Vi è infatti il grosso rischio di incappare in fonti di informazione non aggiornate o, ancora peggio, con informazioni errate. Anche nel caso migliore il paziente non possiede un bagaglio necessario per poter pesare correttamente le informazioni e quindi utilizzarle in maniera adeguata. Per questi motivi lo specialista che ad un paziente fa la diagnosi

di Sclerosi Sistemica dovrebbe trovare il tempo di spiegare in maniera comprensibile cosa è la malattia, il perché degli esami e delle terapie, le cose da fare o da evitare per agevolare un rapido controllo dei sintomi e bloccare l'evoluzione della malattia.

Che i pazienti non solo vogliano conoscere la malattia ma abbiano il desiderio di sapere a che punto sono le ricerche nel mondo e come queste poi si traducano nella pratica clinica è testimoniato dalla esistenza in tutto il mondo di Gruppi di malati estremamente attivi che sollecitano continuamente i medici e le associazioni scientifiche a fornire informazioni sempre aggiornate sulla malattia che li ha colpiti. Ed è la sollecitazione del GILS che mi ha spinto a rivedere e ad aggiornare questo manualetto che è giunto ormai alla 5° edizione e che ha sempre incontrato il favore dei pazienti e del loro medico di famiglia. Ho pensato fosse utile riportare integralmente il testo dell'inchiesta promossa dal GILS tra i pazienti di Sclerodermia, inchiesta che testimonia le difficoltà e i bisogni del paziente sclerodermico in Italia. Troverete una pagina da consegnare al vostro medico e al vostro farmacista; è il vostro contributo prezioso alla diagnosi precoce della Sclerosi Sistemica!

Prof. Raffaella Scorza