

Testata: Meteo Web

Data: 9 Maggio 2018

Link: <http://www.meteoweb.eu/2018/05/la-sindrome-sjogren-patogenesi-diagnosi-terapia-delle-malattie-invisibili-del-nostro-secolo/1090869/>



La Sindrome di Sjögren: patogenesi, diagnosi e terapia di una delle malattie "invisibili" del nostro secolo

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo

A cura di **Filomena Fotia** 9 maggio 2018 - 10:27

 Mi piace 523.062



Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del CRel, che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi ed Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane" proprio a causa della difficoltà nel riconoscere la loro rarità, come nel caso della **Sindrome di Sjögren**, la **malattia reumatica più frequente**, seconda solo all'artrite reumatoide.

«Una malattia invisibile, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto

scadente con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di linfoproliferazioni», come dichiara Lucia Marotta, Presidente A.N.I.Ma.S.S. e psicopedagoga anche lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. **Una malattia molto invalidante, che colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini.**

Durante il Congresso verranno illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili. *«La sindrome di Sjögren può essere considerata il **prototipo della malattia autoimmune**, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e ad una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza un'**infiammazione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari**, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano un'**attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B**. I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione»,* afferma la Dottoressa Saviana Gandolfo, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine. *«I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il 5-10%, possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma».* Attualmente sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren? *«Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia. A tale scopo è in corso un progetto Europeo multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020, chiamato **HarmonicSS**, di cui il Professor Salvatore De Vita, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il Coordinatore Scientifico. L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome. A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il **15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren**, con Presidente il Professor De Vita, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti»,* conclude la Dottoressa Saviana Gandolfo.

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una **difficoltà diagnostica e terapeutica**. *«Per le persone affette da Sindrome di Sjögren sono previste delle terapie future ancora non codificate. Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia», dichiara la Dottoressa Nicoletta Del Papa, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano. «E' importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjögren ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogenità della malattia e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri».*

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. Per sensibilizzare la popolazione su ciò che prova una persona con la Sindrome di Sjögren ricordiamo il film **"La sabbia negli occhi"**. Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, *sabbia negli occhi*. Da qui il titolo del film voluto dall'associazione dei pazienti A.N.I.Ma.S.S.

Inoltre, ricordiamo che **sabato 12 maggio, dalle ore 8.30 alle ore 15**, all'interno del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi (CReI), presso la Sala Tiepolo dell'Hotel NH Villa Carpegna di Roma, medici e associazioni pazienti avranno la possibilità di incontrarsi e confrontarsi direttamente con i familiari e le persone affette da Sclerodermia, Lupus e Sindrome di Sjögren. La partecipazione è libera, fino a esaurimento posti.

Testata: Inside Roma

Data: 9 Maggio 2018

Link: <https://www.insideroma.com/rubrica/cool-tura/la-sindrome-di-sjogren:-parlano-i-medici-del-crei-id.1869>



COOL TURA

La Sindrome di Sjögren: parlano i medici del CReI



09-05-2018

✉ | 🖨 | 💬 [Commenti](#) →



La Sindrome di Sjögren: parlano i medici del CReI

Patogenesi, diagnosi e terapia di una delle malattie "invisibili" del nostro secolo, venerdì 11 maggio, a Roma, durante il XXI Congresso Nazionale del Collegio Reumatologi

Roma, 9 maggio 2018– Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del CReI, che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi ed Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane" proprio a causa della difficoltà nel riconoscere la loro rarità, come nel caso della **Sindrome di Sjögren, la malattia reumatica più frequente, seconda solo all'artrite reumatoide.**

«Una **malattia invisibile**, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto scadente con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di **linfoproliferazioni**», come dichiara **Lucia Marotta**, Presidente A.N.I.Ma.S.S. e psicopedagoga anche lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. **Una malattia molto invalidante, che colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini.**

Durante il Congresso verranno illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili. «La sindrome di Sjögren può essere considerata il **prototipo della malattia autoimmune**, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e ad una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza **un'infiammazione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari**, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano **un'attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B. I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione**», afferma la **Dottoressa Saviana Gandolfo, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine**. «I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il **5-10%**, **possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma**». Attualmente **sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren?** «Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia. A tale scopo è in corso un progetto **Europeo multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020**, chiamato **HarmonicSS**, di cui il **Professor Salvatore De Vita**, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il Coordinatore Scientifico. **L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome.** A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il **15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren**, con Presidente il Professor De Vita, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti», **conclude la Dottoressa Saviana Gandolfo.**

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una **difficoltà diagnostica e terapeutica**. «Per le persone affette da Sindrome di Sjögren sono previste delle terapie future ancora non codificate. Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia», **dichiara la Dottoressa Nicoletta Del Papa, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano**. «E' importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjogren ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogenità della malattia e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. **Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri**».

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. Per sensibilizzare la popolazione su ciò che prova una persona con la Sindrome di Sjögren ricordiamo il film **"La sabbia negli occhi"**. **Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, *sabbia negli occhi***. Da qui il titolo del film voluto dall'associazione dei pazienti **A.N.I.Ma.S.S.**

Inoltre, ricordiamo che **sabato 12 maggio, dalle ore 8.30 alle ore 15, all'interno del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi (CReI), presso la Sala Tiepolo dell'Hotel NH Villa Carpegna di Roma, medici e associazioni pazienti avranno la possibilità di incontrarsi e confrontarsi direttamente con i familiari e le persone affette da Sclerodermia, Lupus e Sindrome di Sjögren. La partecipazione è libera, fino a esaurimento posti.**

Testata: Minerva

Data: 9 Maggio 2018

Link: <http://www.minervaonline.it/2018/05/09/la-sindrome-di-sjögren-parlano-medici-del-crei/>



mercoledì 9 maggio 2018 17:59

Posted by redazione on mag 9, 2018 in NEWS | 0 comments



La Sindrome di Sjögren: parlano i medici del CReI

Patogenesi, diagnosi e terapia di una delle malattie "invisibili" del nostro secolo, venerdì 11 maggio, a Roma, durante il XXI Congresso Nazionale del Collegio Reumatologi

Roma, 9 maggio 2018– Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del CReI, che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi ed Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane" proprio a causa della difficoltà nel riconoscere la loro rarità, come nel caso della Sindrome di Sjögren, la malattia reumatica più frequente, seconda solo all'artrite reumatoide.

«Una malattia invisibile, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto scadente con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di linfoproliferazioni», come dichiara Lucia Marotta, Presidente A.N.I.Ma.S.S. e psicopedagogista anche lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. Una malattia molto invalidante, che colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini.

Durante il Congresso verranno illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili. «La sindrome di Sjögren può essere considerata il prototipo della malattia autoimmune, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e ad una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza un'inflammatione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano un'attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B. I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione», afferma la Dottoressa Saviana Gandolfo, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine. «I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il 5-10%, possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma». Attualmente sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren? «Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia. A tale scopo è in corso un progetto Europeo multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020, chiamato HarmonicSS, di cui il Professor Salvatore De Vita, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il

Coordinatore Scientifico. L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome. A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il 15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren, con Presidente il Professor De Vita, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti», conclude la Dottoressa Saviana Gandolfo.

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una difficoltà diagnostica e terapeutica. «Per le persone affette da Sindrome di Sjögren sono previste delle terapie future ancora non codificate. Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia», dichiara la Dottoressa Nicoletta Del Papa, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano. «E' importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjogren ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogenità della malattia e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri».

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. Per sensibilizzare la popolazione su ciò che prova una persona con la Sindrome di Sjögren ricordiamo il film "La sabbia negli occhi". Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, sabbia negli occhi. Da qui il titolo del film voluto dall'associazione dei pazienti A.N.I.Ma.S.S.

Inoltre, ricordiamo che sabato 12 maggio, dalle ore 8.30 alle ore 15, all'interno del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi (CReI), presso la Sala Tiepolo dell'Hotel NH Villa Carpegna di Roma, medici e associazioni pazienti avranno la possibilità di incontrarsi e confrontarsi direttamente con i familiari e le persone affette da Sclerodermia, Lupus e Sindrome di Sjögren. La partecipazione è libera, fino a esaurimento posti.

Testata: Ok Medicina

Data: 9 Maggio 2018

Link:http://www.okmedicina.it/index.php?option=com_community&view=groups&task=viewbulletin&groupid=17&bulletinid=6187&Itemid=109



LA SINDROME DI SJÖGREN, DIAGNOSI E TERAPIA DI UNA MALATTIA "INVISIBILE"

Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del CREI, che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi e Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane" proprio a causa della difficoltà nel riconoscere la loro rarità, come nel caso della Sindrome di Sjögren, la malattia reumatica più frequente, seconda solo all'artrite reumatoide. «Una malattia invisibile, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto scadente con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di linfoproliferazioni», come dichiara Lucia Marotta, Presidente A.N.I.-Ma.S.S. e psicopedagoga che lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. Una malattia molto invalidante, che colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini.

Durante il Congresso verranno illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili. «La sindrome di Sjögren può essere considerata il prototipo della malattia autoimmune, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e a una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza un'inflammatione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano un'attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B. I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione», afferma la Dottoressa Saviana Gandolfo, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine.

«I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il 5-10%, possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma». Attualmente sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren? «Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale a una data terapia. A tale scopo è in corso un progetto Europeo multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020, chiamato HarmonicSS, di cui il Professor Salvatore De Vita, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il Coordinatore Scientifico. L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome. A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il 15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren, con Presidente il Professor De Vita, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti», conclude la Dottoressa Saviana Gandolfo.

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una difficoltà diagnostica e terapeutica. «Per le persone affette da Sindrome di Sjögren sono previste delle terapie future ancora non codificate. Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia», dichiara la Dottoressa Nicoletta Del Papa, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano. «È importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjögren ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogeneità della malattia e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri».

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. Per sensibilizzare la popolazione su ciò che prova una persona con la Sindrome di Sjögren ricordiamo il film "La sabbia negli occhi". Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, sabbia negli occhi. Da qui il titolo del film voluto dall'associazione dei pazienti A.N.I.Ma.S.S.

Testata: Borsa Italiana (Il Sole 24 ore – Radiocor)

Data: 9 Maggio 2018

Link: http://www.borsaitaliana.it/borsa/notizie/radiocor/finanza/dettaglio/nRC_09052018_1950_666189846.html



NOTIZIE RADIOCOR - FINANZA



SANITA': GLI AVVENIMENTI DI GIOVEDI' 10 MAGGIO

EVENTI E CONFERENZE STAMPA - Milano: convegno 'Modello lombardo 4.0. Dal Territorio agli ospedali', organizzato da Motore Sanita'. Presso Lombardia Informatica, Via T. Taramelli, 26

- Milano: incontro Unione Nazionale Consumatori, in collaborazione con Integratori Italia - AIIPA di presentazione della campagna 'L'uso corretto degli integratori'. Ore 11,30. Corso di Porta Nuova, 34

- Milano: conferenza stampa Giuliani di presentazione del 'progetto HMAP. Ore 18,30. Palazzo Clerici. - Roma: 'Sindrome di Sjogren: patogenesi, diagnosi e terapia di una delle malattie 'invisibili' del nostro secolo' nell'ambito del XXI Congresso Nazionale del Collegio Reumatologi. Hotel NH Villa Carpegna. - Roma: conferenza stampa Inail di presentazione della mano protesica di derivazione robotica "Hannes". Ore 10,00. Partecipano, tra gli altri, Giuliano Poletti, ministro del Lavoro; Massimo De Felice, presidente Inail; Gabriele Galateri di Genola, presidente IIT. Parlamentino Inail, via IV Novembre, 144

- Roma: conferenza stampa della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri per la presentazione della campagna contro le 'bufale' in tema di salute. Ore 14,00. Presso sede FNOMCeO, via Ferdinando di Savoia 1

ATTIVITA' ISTITUZIONALE - Roma: la Conferenza delle Regioni incontra il ministro del Lavoro Giuliano Poletti in tema di sicurezza del lavoro. ORE 9,30. Conferenza delle Regioni ore 10,30. Conferenza Unificata e Stato Regioni ore 15 e 15,30.

Red-

(RADIOCOR) 09-05-18 19:50:31 (0666)SAN 5 NNNN

Testata: Agenzia Giornalistica Il Velino

Data: 9 Maggio 2018

Link: <https://agvilvelino.it/article/2018/05/09/roma-la-sindrome-di-sjögren-parlano-i-medici-del-crei/>



LAZIO/ROMACAPITALE

ROMA, LA SINDROME DI SJÖGREN: PARLANO I MEDICI DEL CREI

Patogenesi, diagnosi e terapia di una delle malattie "invisibili" del nostro secolo, venerdì 11 maggio, durante il XXI Congresso Nazionale del Collegio Reumatologi

Roma, 9 maggio 2018 - 18:21

fonte: AGV - Agenzia Giornalistica Il Velino

di Redazione

Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del CREI, che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi ed Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane" proprio a causa della difficoltà nel riconoscere la loro rarità, come nel caso della Sindrome di Sjögren, la malattia reumatica più frequente, seconda solo all'artrite reumatoide. "Una malattia invisibile, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto scadente con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di linfoproliferazioni", come dichiara Lucia Marotta, Presidente A.N.I.Ma.S.S. e psicopedagogista anche lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. Una malattia molto invalidante, che colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini.

Durante il Congresso verranno illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili. "La sindrome di Sjögren può essere considerata il prototipo della malattia autoimmune, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e ad una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza un'inflammatione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano un'attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B. I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione", afferma la Dottoressa Saviana Gandolfo, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine. "I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il 5-10%, possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma".

Attualmente sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren? "Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia. A tale scopo è in corso un progetto Europeo multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020, chiamato HarmonicSS, di cui il Professor Salvatore De Vita, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il Coordinatore Scientifico. L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome. A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il 15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren, con Presidente il Professor De Vita, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti", conclude la Dottoressa Saviana Gandolfo.

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una difficoltà diagnostica e terapeutica. "Per le persone affette da Sindrome di Sjögren sono previste delle terapie future ancora non codificate. Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia", dichiara la Dottoressa Nicoletta Del Papa, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano. "E' importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjögren ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogeneità della malattia e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri".

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. Per sensibilizzare la popolazione su ciò che prova una persona con la Sindrome di Sjögren ricordiamo il film "La sabbia negli occhi". Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, sabbia negli occhi. Da qui il titolo del film voluto dall'associazione dei pazienti A.N.I.Ma.S.S.

Inoltre, ricordiamo che sabato 12 maggio, dalle ore 8.30 alle ore 15, all'interno del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi (CReI), presso la Sala Tiepolo dell'Hotel NH Villa Carpegna di Roma, medici e associazioni pazienti avranno la possibilità di incontrarsi e confrontarsi direttamente con i familiari e le persone affette da Sclerodermia, Lupus e Sindrome di Sjögren. La partecipazione è libera, fino a esaurimento posti.

Testata: Superabile.it

Data: 10 Maggio 2018

Link: <https://www.superabile.it/cs/superabile/salute-e-ricerca/20180510-nf-sindrome-sjogren.html>



Sindrome di Sjogren: ecco le iniziative del congresso nazionale Crei



Di' che ti piace prima di tutti i tuoi amici.

Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi, che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi ed Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane"

[commenta](#)

10 maggio 2018

ROMA - Sulle tavole rotonde del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi (CReI), che dal 10 al 12 maggio tratterà di "Flogosi ed Autoimmunità", nella giornata di venerdì 11 maggio si continuerà a parlare di "malattie rare" e "orfane" proprio a causa della difficoltà nel riconoscere la loro rarità, come nel caso della Sindrome di Sjogren, la malattia reumatica più frequente, seconda solo all'artrite reumatoide. "Una malattia invisibile, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto scadente con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di linfoproliferazioni", come dichiara Lucia Marotta, Presidente A.N.I.Ma.S.S. e psicopedagogista anche lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjogren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. Una malattia molto invalidante, che colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini. Durante il Congresso verranno illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili.

"La sindrome di Sjogren può essere considerata il prototipo della malattia autoimmune, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e ad una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza un'inflammatione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano un'attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B. I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione- afferma la Dottoressa Saviana Gandolfo, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine- I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il 5-10%, possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma". Attualmente sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren? "Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia. A tale scopo è in corso un progetto Europeo multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020, chiamato HarmonicSS, di cui il Professor Salvatore De Vita, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il Coordinatore Scientifico.

L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome. A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il 15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren, con Presidente il Professor De Vita, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti", conclude la Dottoressa Saviana Gandolfo.

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una difficoltà diagnostica e terapeutica. "Per le persone affette da Sindrome di Sjogren sono previste delle terapie future ancora non codificate. Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia- dichiara la Dottoressa Nicoletta Del Papa, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'Asst Gaetano Pini-Cto di Milano- è importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjogren ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogeneità della malattia e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri".

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. Per sensibilizzare la popolazione su ciò che prova una persona con la Sindrome di Sjogren ricordiamo il film "La sabbia negli occhi". Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, sabbia negli occhi. Da qui il titolo del film voluto dall'associazione dei pazienti A.N.I.Ma.S.S. Inoltre, ricordiamo che sabato 12 maggio, dalle ore 8.30 alle ore 15, all'interno del XXI Congresso Nazionale del Collegio dei Reumatologi (CReI), presso la Sala Tiepolo dell'Hotel NH Villa Carpegna di Roma, medici e associazioni pazienti avranno la possibilità di incontrarsi e confrontarsi direttamente con i familiari e le persone affette da Sclerodermia, Lupus e Sindrome di Sjogren. La partecipazione è libera, fino a esaurimento posti.

Testata: Osservatorio Malattie Rare

Data: 15 Maggio 2018

Link: <https://www.osservatoriomalattierare.it/attualita/13544-la-sindrome-di-sj-gren-parlano-i-medici-del-crei>



La sindrome di Sjögren: parlano i medici del CReI

Alle tavole rotonde del **XXI Congresso Nazionale del CReI**, tenutosi dal 10 al 12 maggio, dove si è parlato di "Flogosi e Autoimmunità", si è **affrontato anche il tema della sindrome di Sjögren**, la malattia reumatica più frequente, seconda solo all'artrite reumatoide. **"Una malattia invisibile, non si vede esteriormente, ma crea una grave disabilità e una qualità di vita molto scadente**, con rischio di mortalità (5-8%) per linfoma non Hodgkin e con un'incidenza 44 volte superiore, rispetto al resto della popolazione, di linfoproliferazioni", come ha dichiarato **Lucia Marotta**, Presidente A.N.I.Ma.S.S. e psicopedagogista, anche lei affetta da circa 20 anni da questa patologia.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa, che coinvolge le ghiandole esocrine, caratterizzata da un infiltrato linfoplasmocellulare che conduce alla perdita progressiva della funzionalità ghiandolare e colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo. **Come altre malattie autoimmuni, essa può danneggiare organi vitali** e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile. Una malattia molto invalidante, che **colpisce prevalentemente le donne, con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini**.

Durante il Congresso sono stati illustrati altri meccanismi patogenetici che potrebbero costituire nuovi target per lo sviluppo di ulteriori approcci terapeutici o essere finalizzati all'ottimizzazione di quelli già disponibili. **"La sindrome di Sjögren può essere considerata il prototipo della malattia autoimmune**, in cui, in seguito all'intervento di un agente esogeno ancora sconosciuto, e ad una stimolazione cronica da parte di autoantigeni rilasciati conseguentemente all'evento iniziale, si realizza un'inflammatione cronica in particolar modo a carico delle ghiandole salivari, dove il microambiente e il concorrere di numerosi attori cellulari e molecolari determinano un'attivazione e stimolazione cronica dei linfociti B. **I pazienti affetti da questa patologia perdono la funzionalità ghiandolare. Sono persone costrette a vivere senza lacrime e senza salivazione"**, ha affermato la **Dottoressa Saviana Gandolfo**, Dirigente Medico della Clinica di Reumatologia Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine. "I linfociti B proliferano e producono autoanticorpi e, in una minore percentuale di pazienti, compresa tra il 5-10%, possono andare incontro a regolazione anomala e tradursi in un processo di trasformazione neoplastica maligna, il linfoma".

Attualmente sono previste delle terapie registrate per la cura della sindrome di Sjögren?

"Attualmente no. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia. A tale scopo **è in corso un progetto Europeo multicentrico** nell'ambito del programma Horizon2020, chiamato **HarmonicSS**, di cui **il Professor Salvatore De Vita, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine, è il Coordinatore Scientifico**. L'obiettivo è quello di armonizzare le casistiche esistenti di pazienti affetti da questa sindrome grazie al supporto di partner tecnici specializzati, allo scopo di creare una piattaforma informatica che sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome. **A Roma, nel 2021, si terrà inoltre il 15esimo Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sjögren, con Presidente il Professor De Vita**, e in tale occasione si auspica di potere avere a già disposizione delle novità sostanziali per il futuro dei pazienti", ha concluso la Dottoressa Saviana Gandolfo.

Parliamo di una malattia poligenica, quindi con una predisposizione genetica, ma anche di una malattia dai sintomi variegati non sempre facilmente individuabili e molto spesso anche caratterizzati da una diversa gravità. Tutto questo comporta una difficoltà diagnostica e terapeutica. **"Per le persone affette da sindrome di Sjögren sono previste delle terapie future ancora non codificate.** Terapie che hanno un loro razionale scientifico molto preciso e che nascono da studi approfonditi sulla patogenesi della malattia", ha dichiarato la **Dottoressa Nicoletta Del Papa**, Responsabile dello Scleroderma Clinic dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano. "E' importante sottolineare che il corso di questa patologia varia da paziente a paziente e che solo alcuni di questi, con precise caratteristiche cliniche, hanno una maggiore probabilità di rispondere alle terapie con successo. **Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi che hanno sperimentato nuovi farmaci** per il trattamento della sindrome di Sjogren, **ma molti trial hanno fallito perché non hanno preso in considerazione l'eterogenità della malattia** e dei pazienti. Risulta sempre più chiaro ai clinici che si occupano di questa patologia che esistono sottotipi di pazienti e che alcune terapie possono essere efficaci per alcuni di loro ma non per altri. Questa visione della malattia è un traguardo importante, perché apre il futuro a tanti farmaci e lo chiude ad altri".

La qualità di vita di questi pazienti è estremamente compromessa. Su questa patologia che cambia la vita c'è ancora una conoscenza molto limitata. **Per sensibilizzare la popolazione** su ciò che prova una persona con la sindrome di Sjögren, **ricordiamo il film "La sabbia negli occhi"**. Perché è proprio questa la sensazione che provano queste persone, sabbia negli occhi. Da qui il titolo del film, voluto dall'associazione dei pazienti A.N.I.Ma.S.S.