



Lupus eritematoso, report: servono cure integrate e personalizzate??

Descrizione

(Adnkronos) Il lupus eritematoso sistematico per molte persone non significa soltanto convivere con stanchezza e dolore, ma dover rinunciare ad attività semplici e quotidiane come fare la spesa o pulire casa, avere difficoltà al lavoro, chiedere permessi continui per visite ed esami, limitare la propria vita sociale. È la realtà quotidiana che emerge da Italian Systemic Lupus Erythematosus (Sle) Patients: Overview of Their Quality of Life and Unmet Needs, progetto di ascolto che ha coinvolto oltre 150 pazienti, appena pubblicato sulla rivista scientifica internazionale Journal of Clinical Medicine, che per la prima volta fotografa in modo strutturato l'impatto sociale, funzionale ed emotivo del lupus in Italia, evidenziando la necessità di cure integrate e personalizzate. L'iniziativa è stata svolta in più fasi. Ha visto il coinvolgimento attivo di due associazioni di pazienti di rilevanza nazionale, il Gruppo Les Italiano e Apmarr (Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare), oltre a medici specialisti nel trattamento del lupus, con il supporto incondizionato di Gsk.

Dietro ogni numero c'è una persona che spesso deve riorganizzare completamente la propria vita spiega Rosa Pelissero, presidente Gruppo Les Italiano. Il lupus è una malattia invisibile, ma le sue conseguenze sono molto concrete: isolamento, difficoltà lavorative, perdita di autonomia. Questa ricerca ha dato voce a questa realtà. Secondo Antonella Celano, presidente Apmarr, i pazienti non necessitano solo di terapie farmacologiche, ma di essere accompagnati lungo tutto il percorso: dalla diagnosi alla gestione quotidiana, anche dal punto di vista psicologico, sociale e professionale.

Lo studio mostra come il lupus incida profondamente sul benessere complessivo: il divario nella salute fisica e mentale risultano inferiori di oltre 13 e 14 punti rispetto alla popolazione generale, riporta una nota. Questa differenza si traduce in difficoltà a lavorare, mantenere relazioni sociali attive e svolgere attività quotidiane. Quasi 1 paziente su 2 riferisce limitazioni nello svolgere attività fisiche di moderato impegno, come spostare oggetti in casa, usare aspirapolvere o andare in bicicletta, e il 41% ha difficoltà anche a salire pochi piani di scale. La mancanza di energia è una costante: il 51% non si sente quasi mai pieno di energie e il 43% si sente spesso scoraggiato o triste. Una condizione che rende difficile programmare le giornate, mantenere relazioni sociali regolari e affrontare con continuità gli impegni familiari e lavorativi. A questo si aggiunge il timore per il futuro: l'83% vive con la paura

che la malattia possa peggiorare e colpire organi vitali come reni e cuore. Le conseguenze delle patologie si riflettono in modo particolarmente evidente sul piano occupazionale. Per il 76% il proprio stato di salute ha limitato il tipo di lavoro da svolgere, il 31% ha dovuto cambiare occupazione e, in media, ogni persona perde circa 6 settimane lavorative all'anno a causa del lupus. L'82% è costretto a utilizzare permessi o ferie per gestire visite ed esami.

Il lupus è una malattia immunologica ad alto impatto sulle persone che ne sono affette e sulle loro famiglie. È una condizione che attraversa ogni dimensione della vita. Curarla significa occuparsi anche delle conseguenze psicologiche, sociali e professionali, sottolinea Lorenzo Dagna, direttore dell'Unità di Immunologia, Reumatologia, Allergologia e Malattie rare dell'Ircs ospedale San Raffaele di Milano e professore associato di Medicina interna all'università Vita-Salute San Raffaele.

Accanto al peso della malattia sulla vita quotidiana va inoltre la nota lo studio porta alla luce un altro elemento cruciale sul trattamento: il 64% dei pazienti risulta ancora in terapia continuativa con corticosteroidi. Farmaci che, se utilizzati a lungo, espongono a effetti collaterali rilevanti come osteoporosi, aumento di peso, rischio di infezioni, disturbi dell'umore e diabete. Questo avviene osservano gli esperti nonostante siano oggi disponibili opzioni terapeutiche alternative tra cui i farmaci biologici, in grado di agire più selettivamente sui meccanismi della malattia, ridurre l'infiammazione e il danno all'organo e limitare la dipendenza dal cortisone, consentendo in molti casi una gestione migliore del lupus. L'accesso equo a queste opzioni terapeutiche e una presa in carico multidisciplinare strutturata, rappresentano quindi una delle leve principali per migliorare concretamente la qualità di vita dei pazienti. Anche il percorso verso la diagnosi resta lungo e complesso: in media servono 2,7 anni e il consulto di 5 medici prima di ricevere una risposta chiara. Solo il 20% dei pazienti riferisce di aver ricevuto supporto psicologico nelle fasi iniziali e meno della metà è seguita in un centro multidisciplinare dedicato. Inoltre, oltre un terzo delle visite specialistiche avviene in regime privato, con una spesa media superiore ai 700 euro all'anno.

Ridurre i tempi diagnostici è fondamentale evidenzia Luca Moroni, internista immunologo presso l'Ircs ospedale San Raffaele di Milano. Ogni anno perso significa maggiore sofferenza e spesso un peggioramento della prognosi. Una presa in carico coordinata può cambiare radicalmente il percorso del paziente.

Questi risultati restituiscono un quadro difficile, ma indicano anche una direzione auspicabile: intervenire precocemente, utilizzare terapie innovative in modo appropriato e costruire percorsi di cura integrati potrebbe consentire a molte persone con lupus di recuperare autonomia e stabilità nella vita quotidiana, poter lavorare con continuità, programmare il futuro, mantenere relazioni sociali e familiari senza che la patologia interferisca con ogni scelta.

Ascoltare i pazienti è parte integrante del nostro impegno nella ricerca conclude Valentina Angelini, Patient Affairs Director di Gsk Italia. Comprendere cosa significhi convivere con il lupus ci aiuta a orientare l'innovazione verso soluzioni che rispondano davvero ai bisogni reali delle persone. Le terapie innovative e un modello di cura più integrato possono cambiare concretamente la vita di chi oggi convive con questa malattia.

?

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Febbraio 11, 2026

Autore

redazione

default watermark