



Lupus eritematoso, report: â??servono cure integrate e personalizzateâ??

Descrizione

(Adnkronos) â?? Il lupus eritematoso sistemico per molte persone non significa soltanto convivere con stanchezza e dolore, ma dover rinunciare ad attivit  semplici e quotidiane come fare la spesa o pulire casa, avere difficolt  al lavoro, chiedere permessi continui per visite ed esami, limitare la propria vita sociale. E  la realt  quotidiana che emerge da â??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 â??Journal of Clinical Medicine , che per la prima volta fotografa in modo strutturato lâ??impatto sociale, funzionale ed emotivo del lupus in Italia, evidenziando la necessit  di cure integrate e personalizzate. L iniziativa   stata svolta in pi  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   una persona che spesso deve riorganizzare completamente la propria vita   spiega Rosa Pelissero, presidente Gruppo Les Italiano   Il lupus   una malattia invisibile, ma le sue conseguenze sono molto concrete: isolamento, difficolt  lavorative, perdita di autonomia. Questa ricerca ha dato voce a questa realt   . Secondo Antonella Celano, presidente Apmarr, â??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 difficolt  a lavorare, mantenere relazioni sociali attive e svolgere attivit  quotidiane. Quasi 1 paziente su 2 riferisce limitazioni nello svolgere attivit  fisiche di moderato impegno, come spostare oggetti in casa, usare lâ??aspirapolvere o andare in bicicletta, e il 41% ha difficolt  anche a salire pochi piani di scale. La mancanza di energia   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 continuit  gli impegni familiari e lavorativi. A questo si aggiunge il timore per il futuro: lâ??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'Irccs 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 prosegue 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 d'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 l'anno.

Ridurre i tempi diagnostici è fondamentale evidenzia Luca Moroni, internista immunologo presso l'Irccs 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