



Giornata lupus, reumatologa: «Due anni per diagnosi, più attenzione ai sintomi»•

Descrizione

(Adnkronos) «I tempi medi di diagnosi di Lupus eritematoso sistemico (Les) possono arrivare con 2 anni di ritardo in Italia. Un intervallo molto lungo, soprattutto considerando che il lupus e le altre connettiviti hanno «finestre terapeutiche» precise: prima si intercetta la malattia e si inizia il trattamento, prima si riesce a incidere sulla prognosi». Cos'è? Ginevra De Marchi, dirigente medico e responsabile Ambulatorio lupus della clinica Reumatologica universitaria di Udine, in occasione della Giornata mondiale dedicata al lupus, che si celebra il 10 maggio, riassume le criticità nella gestione della patologia emerse nello studio recentemente pubblicato su «Journal of Clinical Medicine», che fotografa in modo strutturato, per la prima volta, l'impatto sociale, funzionale ed emotivo del lupus in Italia, evidenziando la necessità di cure integrate e personalizzate.

«Servirebbe maggiore consapevolezza da parte dei medici di medicina generale sulle «red flags» delle connettiviti per indirizzare tempestivamente il paziente allo specialista» spiega De Marchi. «Tra i segnali da riconoscere, in particolare in una donna giovane, ci sono le artralgie che durano per più di 4 settimane, il fenomeno di Raynaud, l'astenia e la stanchezza cronica, che possono far sospettare una connettivite. Alla base della malattia c'è infatti un sistema immunitario che funziona in maniera alterata, produce autoanticorpi che generano infiammazione in diverse localizzazioni dell'organismo. Il vero scoglio per il paziente resta quello delle prime visite reumatologiche, per questo servirebbe una reumatologia più capillare sul territorio, su cui si sta intervenendo anche a livello di politiche regionali».

Un altro nodo critico, come per tutte le malattie croniche, specie in soggetti giovani, riguarda l'aderenza terapeutica. «Il paziente deve essere «ingaggiato» e reso consapevole della necessità della terapia e dei suoi obiettivi a medio e lungo termine» sottolinea la reumatologa. «Se il beneficio immediato del cortisone è facilmente percepibile, più difficile è comprendere l'importanza delle terapie di fondo, come l'idrossiclorochina, che controlla bene la patologia, ma su cui persistono timori, ad esempio, sulla tossicità oculare che però è monitorabile e legata soprattutto a dosaggi elevati e a trattamenti molto prolungati».

In questo contesto, i farmaci biologici hanno modificato il decorso della malattia e la prognosi osserva De Marchi ma possono richiedere somministrazioni mensili in ospedale, con un impatto importante anche dal punto di vista lavorativo e organizzativo, soprattutto per giovani lavoratrici o giovani madri. La ricerca sta lavorando soprattutto per sviluppare terapie sempre più semplici da somministrare e meno impattanti per la vita quotidiana. Alcuni biologici, inizialmente disponibili solo per via endovenosa, stanno infatti arrivando anche in formulazione sottocutanea, proprio per facilitare la gestione delle cure.

La malattia stessa può inoltre limitare la capacità lavorativa. La stanchezza cronica e la difficoltà a sostenere ritmi prolungati fanno sì che molti pazienti debbano modificare la propria attività professionale rimarca l'esperta. Secondo quanto emerso anche dalle interviste raccolte nello studio, circa un terzo dei pazienti cambia lavoro, lo perde, oppure decide di smettere di lavorare. Anche per questo è fondamentale il rapporto di fiducia tra medico e paziente, preferibilmente in un contesto multidisciplinare.

Il lupus è la malattia dei mille volti chiarisce De Marchi. È probabilmente la patologia autoimmune con la clinica più sfaccettata. Può coinvolgere moltissimi organi: pelle, articolazioni, reni, sangue e sistema nervoso centrale. Le manifestazioni neurologiche possono arrivare fino all'epilessia o alla psicosi. Per questo la presa in carico multidisciplinare rappresenta un altro aspetto fondamentale. Non è soltanto un valore aggiunto dal punto di vista clinico avverte ma anche una richiesta dei pazienti stessi, perché permetterebbe di accorciare i tempi e semplificare il percorso di cura, oltre ad accompagnare, per esempio, un percorso di maternità. La presenza di ambulatori condivisi, come quello tra reumatologo e dermatologo, consente di valutare insieme il paziente nello stesso momento, evitando procedure frammentate e difficoltà organizzative. A Udine è già attivo un ambulatorio dermoreumo, esempio concreto di multidisciplinarietà applicata. Risulta fondamentale anche la collaborazione con il nefrologo, dato che il coinvolgimento renale rappresenta una delle forme più severe della malattia, insieme alle manifestazioni del sistema nervoso centrale. In molti centri italiani continua l'esperta manca ancora un vero ambulatorio condiviso, obiettivo che sarebbe auspicabile. Un'altra figura molto richiesta dai pazienti è quella dello psicologo. L'impatto di una malattia cronica sulla qualità della vita, sull'accettazione della diagnosi e sulla sfera emotiva è molto importante, e diversi centri conclude stanno cercando di integrare questo supporto all'interno dei team multidisciplinari.

?

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Maggio 8, 2026

Autore

redazione

default watermark