



Lupus eritematoso e nefrite lupica, Apmarr: ultimi mesi per partecipare alla survey

Descrizione

(Adnkronos) Come incidono il lupus eritematoso e la nefrite lupica sulla vita quotidiana delle persone? Quali costi comportano per i pazienti e le loro famiglie? E quali difficoltà si incontrano nell'accesso ai percorsi di cura? Per rispondere a queste domande e costruire una fotografia aggiornata della realtà italiana, è ancora possibile partecipare alla survey nazionale promossa da Apmarr - Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets, in collaborazione con Crea Sanità, nell'ambito del progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia - Epidemiologia ed equità di accesso alle cure", lanciata nel marzo scorso. L'indagine, disponibile online sul sito di Apmarr Aps Ets, informa una nota rivolta alle persone che convivono con lupus eritematoso e nefrite lupica per raccogliere, in forma anonima, informazioni relative a 3 aspetti fondamentali: qualità della vita, utilizzo delle prestazioni sanitarie e costi sostenuti direttamente dai pazienti.

L'obiettivo della survey è dare voce alle persone che vivono ogni giorno con queste patologie e raccogliere dati che oggi risultano ancora insufficienti, afferma Antonella Celano, presidente Apmarr Aps Ets. Ogni questionario compilato rappresenta un contributo prezioso per comprendere meglio l'impatto reale della malattia e per sostenere richieste di miglioramento dei servizi, dell'assistenza e dell'equità di accesso alle cure. Per questo invitiamo tutti i pazienti interessati a dedicare pochi minuti del proprio tempo alla compilazione.

I risultati contribuiranno ad arricchire il patrimonio di conoscenze disponibile su queste patologie e costituiranno una base scientifica utile per orientare le future politiche sanitarie e organizzative. Disporre di dati aggiornati e rappresentativi, riferisce la nota, è fondamentale per comprendere il peso delle patologie sulla vita delle persone e sul sistema. Una partecipazione ampia consentirà di ottenere evidenze più solide e affidabili, indispensabili per individuare le criticità e progettare interventi realmente efficaci. Il progetto è realizzato con il contributo non condizionante di Roche e Celltrion e prevede, nelle fasi successive, l'estensione dell'analisi ad altre patologie reumatologiche e l'approfondimento delle disuguaglianze territoriali nell'accesso alle cure.

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 23, 2026

Autore

redazione

default watermark