Malattie reumatologiche, al via studio nazionale su lupus e nefrite lupica

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Le malattie reumatologiche rappresentano uno dei principali ambiti di cronicitÃ in Italia, con un impatto significativo sulla vita delle persone e sul Servizio sanitario nazionale. Nonostante questa evidenza, manca ancora una conoscenza completa sui costi, sulle condizioni socio economiche e sullâ??effettiva qualitÃ della vita dei pazienti. Una carenza di dati epidemiologici e organizzativi omogenei su scala nazionale, che ostacola la programmazione di percorsi assistenziali realmente adeguati ai bisogni della popolazione. Per colmare questo vuoto informativo che ostacola la costruzione di percorsi assistenziali adeguati, Apmarr â?? Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets, in collaborazione con Crea SanitÃ , ha avviato il progetto di ricerca nazionale â??Patologie reumatologiche in Italia â?? Epidemiologia ed equitÃ di accesso alle cureâ??. Presentato lo scorso ottobre in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatologiche, il progetto ha visto lâ??avvio della prima fase che riguarda due patologie reumatologiche: il lupus eritematoso e la nefrite lupica. La survey nazionale, disponibile sul sito di Apmarr (https://www.apmarr.it/ricerca-apmarr-crea/), realizzata con il contributo non condizionante di Roche e Celltrion, Ã¨ stata lanciata il 24 marzo.

Compilabile in forma anonima e rivolta solo alle persone affette dalle patologie oggetto di studio in questa prima fase â?? informa una nota â?? la survey si concentra su tre focus di indagine: qualitÃ della vita dei pazienti, prestazioni sanitarie effettuate e costi sostenuti direttamente dalle persone che convivono con queste due patologie. â??Questa survey nasce dalla necessitÃ di dare finalmente voce alle persone che convivono con il lupus eritematoso e la nefrite lupica, patologie complesse su cui esistono ancora troppe lacune informative â?? dichiara Antonella Celano, presidente Apmarr â?? Partecipare significa contribuire direttamente alla costruzione di una base di conoscenza solida, indispensabile per migliorare lâ??organizzazione dei servizi e lâ??equitÃ di accesso alle cure. Ogni risposta Ã¨ un tassello fondamentale per rappresentare in modo fedele i bisogni reali dei pazienti e trasformarli in evidenze concrete da portare allâ??attenzione delle istituzioni. Invitiamo tutte le persone direttamente interessate a dedicare pochi minuti alla compilazione del questionario: Ã¨ un gesto semplice, anonimo, ma di grande valore collettivo per il futuro dellâ??assistenza reumatologica nel nostro Paeseâ?•.

Il progetto di ricerca, supportato da un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle principali societÃ scientifiche (Sir, Crel, Sin, Siaaic, Simg), delle associazioni pazienti (Apmarr, Anmar, Gruppo Les italiano) e di stakeholder del settore sanitario tra cui Crea SanitÃ , SalutequitÃ e Fnopi, prevederÃ anche nelle fasi successive lâ??analisi di altre patologie reumatologiche, tra cui le spondiloartriti, e unâ??analisi anche delle disparitÃ territoriali e dei tempi di attesa nellâ??accesso alle cure nel nostro Paese. â??Lupus eritematoso e nefrite lupica sono patologie su cui, nonostante i progressi scientifici, la conoscenza rimane ancora frammentata e incompleta â?? afferma Barbara Polistena, direttore scientifico e membro del Cda Crea SanitÃ â?? Per orientare correttamente le politiche sanitarie Ã¨ indispensabile disporre di dati affidabili, aggiornati e confrontabili su scala nazionale. Questa survey rappresenta uno strumento fondamentale per comprendere misurare e valorizzare lâ??impatto economico complessivo delle patologie sulla societÃ , sul sistema sanitario e sui pazienti; tale survey consentirÃ inoltre di misurate la qualitÃ della vita dei pazienti affetti da tali patologie. La partecipazione diretta delle persone coinvolte Ã¨ essenziale per restituire una fotografia realistica del fenomeno e porre basi scientifiche solide su cui costruire interventi efficaci e sostenibiliâ?•
.

â??

default watermark

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Aprile 7, 2026
Autore
redazione