



Salute, si Ã¨ chiusa a Roma campagna itinerante CL3AR sulle malattie renali, informazione primo passo

Descrizione

(Adnkronos) Si Ã¨ chiusa a Roma in piazza Mastai, dopo aver fatto tappa a Milano, Bari, Torino, Bologna e Palermo, la campagna itinerante CL3AR: obiettivi chiari per la salute dei tuoi reni, un progetto di Sobi Italia realizzato con il patrocinio dell'associazione pazienti Progetto Ddd Ets e delle societÃ scientifiche Fir, Sinepe e Sip, con l'obiettivo di sensibilizzare sull'importanza della salute dei reni, ancora oggi troppo spesso sottovalutata, e in particolare sulle patologie renali rare. In Europa spiegano i promotori dell'iniziativa si definisce una malattia che colpisce meno di 5 persone su 10.000. Le malattie renali rare sono un gruppo eterogeneo di patologie genetiche, immuno-mediate o legate al sistema del complemento, che danneggiano i reni. Le persone che convivono con una malattia renale rara sono meno del 5% del numero totale di pazienti con malattia renale cronica. Le patologie renali croniche, ancor piÃ¹ le patologie renali rare come la glomerulopatia da C3 (C3G) e la glomerulonefrite membranoproliferativa da immunocomplessi (Ic-Mpgn) primaria sono spesso insidiose perchÃ© invisibili e silenti nelle prime fasi di malattia, con sintomi che tendono ad essere trascurati perchÃ© confondenti. Di conseguenza molte persone ricevono una diagnosi tardiva, quando i reni hanno giÃ subito danni irreversibili; una diagnosi precoce resta quindi un aspetto fondamentale per cambiare le prospettive, intervenire tempestivamente sulla gestione della malattia e ridurre il rischio di progressione verso insufficienza renale.

La campagna CL3AR ha voluto fare informazione e aumentare la consapevolezza su queste patologie, attraverso un viaggio lungo lo Stivale che Ã¨ partito a maggio e si Ã¨ concluso ieri. Un viaggio nell'informazione che descrive una nota che ha coinvolto, insieme, l'associazione pazienti Progetto Ddd Ets, le societÃ scientifiche e i clinici dei centri di nefrologia di riferimento. Ogni tappa e ogni cittÃ ha rappresentato un'occasione di scambio con la popolazione per sensibilizzare su queste patologie ancora poco note e sui rischi connessi, non ultimo l'impatto delle malattie renali croniche rare sulla vita dei pazienti, adulti e bambini, e dei caregiver. Un impatto concreto sulla qualitÃ di vita e sulla quotidianitÃ, che spazia dagli aspetti emotivi e psicologici a quelli sociali, lavorativi ed economici. Il tema della conoscenza assume un'importanza ancora maggiore quando si parla di malattie renali croniche rare, che possono avere un esordio poco evidente e rimanere a lungo difficili da riconoscere. Tra queste, la C3G e la plc-Mpgn possono manifestarsi inizialmente con segnali non

sempre facilmente riconducibili a una patologia specifica. Riconoscere tempestivamente eventuali alterazioni e arrivare a una diagnosi precoce Ã quindi fondamentale per poter intervenire quanto prima sulla gestione della malattia e ridurre il rischio di una progressione verso lâinsufficienza renale.

âLa C3G e la Ig-Mpgn primaria sono due diverse malattie renali ultra-rare che condividono un problema comune: unâeccessiva attivitÃ della proteina C3 nel sistema immunitarioâ, illustra Giuseppe Grandaliano, professore ordinario di Nefrologia, Fondazione Policlinico universitario Agostino Gemelli Irccs, universitÃ Cattolica del Sacro Cuore di Roma. âColpiscono maschi e femmine in egual misura, generalmente vengono diagnosticate durante lâinfanzia o lâadolescenza e, nella maggior parte dei casi, non esiste una causa chiara che ne spieghi lâinsorgenza. Possono avere un esordio poco evidente e presentarsi inizialmente con anomalie difficili da ricondurre subito a una patologia specifica. Anche alcuni semplici controlli, come lâesame delle urine, possono perÃ offrire indicazioni utili da approfondire. Intercettare precocemente questi segnali e favorire lâaccesso a centri di cura specializzati puÃ contribuire ad abbreviare il percorso verso la diagnosi e ad avviare una gestione adeguata della malattia. Agire in tempi rapidi Ã importante per ridurre il rischio di evoluzione e complicanze, con un impatto concreto sulla vita delle personeâ, sottolinea lo specialista.

Lâimportanza di accorciare il percorso diagnostico trova conferma anche nei dati del Rare Kidney Diseases (Rkd) Barometer, promosso da Sobi e sviluppato sotto la guida indipendente di un Expert Advisory Group composto da medici, ricercatori e rappresentanti delle associazioni di pazienti. Il Barometro, che ha raccolto nel 2025 le esperienze di persone con malattie renali rare e caregiver in diversi Paesi europei, e vede 55 rispondenti italiani, evidenzia la complessitÃ del percorso diagnostico e assistenziale. Il Barometro â riporta la nota â indica che il 44% dei pazienti italiani rispondenti ha riferito un ritardo diagnostico superiore a 1 anno dallâinsorgenza dei primi sintomi, a causa dei lunghi tempi di attesa, di una conoscenza ancora limitata della malattia da parte del personale sanitario e dellâelevato numero di appuntamenti necessari per arrivare a una diagnosi corretta. Questo porta a conseguenze con un importante impatto, come dover ricorrere alla dialisi o una recidiva della malattia dopo il primo trapianto. Ma emergono altri aspetti che si ripercuotono sulla vita di pazienti e caregiver, quali lâimpatto socioeconomico, sul lavoro e sulla scuola, coinvolgendo direttamente anche chi assiste la persona malata. Inoltre, Ã significativo lâimpatto sul benessere psicologico: lâ80% dei caregiver ritiene che lâimpegno assistenziale abbia influenzato in modo importante il proprio stato emotivo, con il 40% che ha giÃ fatto ricorso a un supporto psicologico. Anche dal punto di vista economico, 1 caregiver su 3 riferisce di aver subito una perdita di reddito e il 42% deve sostenere spese dirette. Emergono poi chiaramente i bisogni assistenziali delle persone che convivono con una malattia renale rara.

I dati evidenziano dunque quanto il percorso di cura si estenda ben oltre il paziente e coinvolga direttamente anche la famiglia, con un investimento significativo di tempo, organizzazione e presenza costante, e con possibili ripercussioni sul benessere psicologico e sulla vita quotidiana dei caregiver. âNei bambini e negli adolescenti le malattie renali croniche, soprattutto nelle forme rare, possono avere un impatto significativo non solo sullo sviluppo fisico, ma anche su quello psicologico, rendendo necessario un monitoraggio continuo e un approccio terapeutico altamente personalizzatoâ, afferma Marina Vivarelli, responsabile UnitÃ di ricerca Laboratorio di Nefrologia, ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. âI pazienti pediatrici â riferisce â spesso devono affrontare ulteriori sfide legate allâinclusione nella vita scolastica e sociale, e allâimpatto psicologico della patologia. Anche per la famiglia il percorso puÃ essere impegnativo, perchÃ la gestione della patologia richiede presenza, organizzazione e un coinvolgimento significativo da parte di chi si prende cura del bambino o

dell'adolescente. È quindi importante che la presa in carico del paziente pediatrico non si limiti alla gestione degli aspetti clinici, ma tenga conto anche dei suoi bisogni evolutivi, relazionali e psicologici. Per questo è fondamentale che paziente e famiglia possano contare su un percorso di cura attento non solo alla malattia, ma alla persona nel suo complesso, con un supporto adeguato lungo tutte le fasi della crescita.

Per le persone che convivono con malattie renali rare come la C3G racconta Fabrizio Spoletti, presidente di Progetto Ddd Ets il percorso di diagnosi e gestione della malattia è spesso lungo e complesso, con un impatto profondo sulla salute e sulla vita quotidiana dei pazienti. I frequenti controlli e la necessità di recarsi in centri di riferimento specializzati comportano un notevole carico organizzativo, economico ed emotivo. L'esordio è spesso in età pediatrica, la malattia può essere molto invalidante, in alcuni casi porta alla dialisi. L'impatto di conseguenza è estremamente forte sulla quotidianità dei bambini e dei loro caregiver, anche dal punto di vista psicologico e sociale. In questo contesto, iniziative di sensibilizzazione come CL3AR sono di grande aiuto: contribuiscono a far conoscere queste patologie ultra-rare negli adulti e nei bambini, ancora poco conosciute, e a dare voce a una comunità che chiede ascolto, supporto e risposte concrete.

Sobi si legge nella nota si impegna a migliorare concretamente la vita delle persone con malattie renali rare, agendo con urgenza e responsabilità per ridurre il peso che queste patologie comportano sulle persone, sulle loro famiglie e sul sistema sanitario.

CL3AR si conclude lasciando un'eredità importante: una maggiore consapevolezza su una realtà ancora poco conosciuta, nuove occasioni di dialogo e una più ampia attenzione verso i bisogni concreti delle persone che affrontano una diagnosi o vivono con queste patologie. Siamo orgogliosi del percorso realizzato insieme ai professionisti sanitari, alla comunità dei pazienti e a tutti coloro che hanno contribuito a questa iniziativa, dimostrando come la condivisione della conoscenza e il confronto possano generare valore per l'intera comunità. dichiara Carina Fiocchi, direttore medico Sobi Italia, Grecia, Malta e Cipro. La conclusione di CL3AR rappresenta un traguardo importante, ma il suo vero successo risiede nella capacità di continuare a generare nel tempo conoscenza, comprensione e impegno concreto, contribuendo a migliorare il percorso di cura e la qualità di vita di chi oggi convive con una malattia renale rara.

Il progetto CL3AR, conclude la nota, riflette l'impegno di lunga data preso da Sobi con Unite4Rare verso le comunità di pazienti e caregiver. Co-creato da leader internazionali della comunità dei pazienti e dai vertici di Sobi, Unite4Rare descrive le responsabilità prese, quanto è stato realizzato finora e come vengono misurati i progressi nel tempo. Si fonda sull'esperienza di Sobi nelle malattie rare e nel coinvolgimento dei pazienti e testimonia l'impegno dell'azienda nel generare un impatto positivo e reale, chiarendo cosa pazienti e caregiver possono aspettarsi concretamente da Sobi.

?

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 15, 2026

Autore

redazione

default watermark