**COMUNICATO STAMPA**

**L’indagine “Lupus: cosa ne sai?” fotografa il livello di informazione e consapevolezza sul LES e in particolare sulla nefrite lupica, associata ad un rischio di mortalità 6 volte maggiore rispetto alla popolazione**

**NEFRITE LUPICA: SOLO IL 25% DEI PAZIENTI SA CHE IL SANGUE NELLE URINE È UN CAMPANELLO D’ALLARME**

**PROGETTO PANEL, UNA SQUADRA DI 22 ESPERTI PER MIGLIORARE IL PERCORSO DI CURA**

***Diagnosi precoce e presa in carico tempestiva sono fondamentali.***

***Nella gestione della nefrite lupica è importante l’approccio multidisciplinare con il coinvolgimento del reumatologo, del medico di medicina generale, del nefrologo e di altri specialisti. Il ritardo diagnostico può arrivare fino a 20 mesi con il rischio di danni irreversibili.***

***Nume Plus con il patrocinio di SIR, SIN, SIFO e Gruppo LES Italiano OdV lancia il progetto Panel per identificare nuovi percorsi di cura avanzati.***

Roma, 7 marzo 2024 - Basterebbe un esame delle urine per capire in tempo se ci sono danni renali ed evitare così il rischio di dialisi o di un trapianto. Eppure, soltanto il 25% delle persone riconosce che la presenza di sangue nelle urine rappresenta un campanello d’allarme per la nefrite lupica, una manifestazione del lupus eritematoso sistemico, che colpisce i reni con conseguenze potenzialmente fatali se non trattata tempestivamente. Non solo: il 67% dichiara di non aver mai riferito al medico di medicina generale di avere delle anomalie urinarie come alterazioni del sedimento (come tracce di sangue) e, tra il 33% che lo ha fatto, solo il 38% è stato inviato ad una visita specialistica. Sono alcuni dei dati della Survey “Lupus: cosa ne sai?” condotta da Nume Plus nell’ambito del progetto Panel (Percorsi di Cura avanzati per il trattamento dei pazienti con Nefrite lupica), realizzato con il patrocinio della Società Italiana di Reumatologia (SIR), Società Italiana di Nefrologia (SIN), della Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie (SIFO) e del Gruppo LES Italiano OdV (Associazione per i diritti dei pazienti con LES) con il contributo non condizionante di Otsuka Pharmaceutical Italy S.r.l. e GlaxoSmithKline.

“La nefrite lupica è una manifestazione frequente e severa del lupus eritematoso sistemico (LES), una malattia cronica autoimmune sistemica, che colpisce maggiormente giovani donne, in età fertile”, dichiara **Gian** **Domenico** **Sebastiani**, presidente nazionale della Società Italiana di Reumatologia (SIR), direttore UOC Reumatologia Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini e responsabile scientifico del progetto insieme a **Stefano Bianchi**, presidente della Società Italiana di Nefrologia (SIN).“In Italia circa 25mila persone sono affette da lupus eritematoso sistemico e in un caso su quattro, all’esordio di malattia, i pazienti sono colpiti anche da nefrite lupica (coinvolgimento renale). Questa percentuale sale al 50% se consideriamo il decorso di malattia”.

"Questa condizione rappresenta una forma di patologia renale ancora non completamente conosciuta nei suoi meccanismi patogenetici. Le alterazioni del sistema immunitario, derivanti dal lupus, provocano lesioni infiammatorie renali. I pazienti affetti da questa patologia sono ad elevato rischio di ricadute, che possono causare danni aggiuntivi ai reni e, di conseguenza, portare a una pericolosa evoluzione verso la malattia renale cronica”, aggiunge **Sandro Feriozzi**, direttore dell’UOC di Nefrologia e dialisi aziendale Asl di Viterbo e membro della Società italiana di Nefrologia.

A causa di sintomi aspecifici che si manifestano nelle fasi inziali della malattia (dolori articolari, febbre, stanchezza e malessere generale) e che variano da persona a persona, possono trascorrere anche molti anni prima che il paziente riceva una diagnosi corretta di LES ed inizi un trattamento appropriato.

“Una diagnosi precoce, l’inizio tempestivo del trattamento finalizzato alla remissione e un’adesione stringente alle terapie sono essenziali per ridurre il rischio di recidive, la progressione del danno d’organo e migliorare la prognosi e la qualità della vita. Nell’ambito del progetto Panel è emersa la necessità di incrementare il numero di specialisti dedicati al LES e prevedere reti secondo il modello Hub & Spoke per migliorare l’accesso alle cure e la qualità dell’assistenza”, aggiunge Sebastiani.

Anche se la progressione e la sopravvivenza sono molto migliorate negli anni, la nefrite lupica è ancora associata ad un rischio di mortalità 6 volte maggiore rispetto alla popolazione, ed i pazienti che sviluppano una insufficienza renale terminale hanno un rischio di mortalità 26 volte maggiore rispetto alla popolazione[[1]](#footnote-1).

“La nefrite lupica, se non viene curata in modo adeguato, può esitare nella malattia renale in stadio terminale – prosegue il professor Feriozzi -. Quando ciò accade, è poi necessario ricorrere a trattamenti più invasivi come la dialisi o addirittura il trapianto di rene. Tutto ciò determina un maggiore utilizzo di risorse da parte del Sistema Sanitario Nazionale oltre che una prognosi peggiore per il paziente”.

Dalla survey, condotta su oltre 1200 persone di cui l’80% costituito da membri delle associazioni di pazienti, sono emersi da un lato una buona conoscenza della malattia, dall’altra un certo disorientamento sul percorso di cura e la resistenza di alcuni falsi miti.

Alla domanda “chi cura il Lupus?”, l’87% dei partecipanti risponde che viene curato soprattutto dal reumatologo, mentre il nefrologo è stato selezionato nel 36% dei casi. “A causa delle molteplici manifestazioni, la nefrite lupica richiederebbe un approccio multidisciplinare coordinato e personalizzato, sia nella fase di diagnosi che in quella di follow up, che coinvolga più professionisti: medici di medicina generale, pediatri, reumatologi, cardiologi, nefrologi, infettivologi, psicologi, infermieri ed ematologi”, sottolinea il presidente della SIR.

Proprio con l’obiettivo di fotografare l’attuale modello di cura per la nefrite lupica, identificarne le criticità e le possibilità di miglioramento per arrivare poi alla definizione di nuovi modelli di cura che utilizzino al meglio le terapie innovative in arrivo e vadano incontro alle necessità di clinici, pazienti e gestori delle risorse nelle strutture sanitarie è nato il progetto Panel cui hanno partecipato 22 esperti tra clinici (medici, società scientifiche, specialisti di settore), pazienti (associazioni dei pazienti, caregivers, infermieri, giornalisti) e istituzioni (farmacisti ospedalieri, direttori di Asl e di strutture ospedaliere).

“Nell’ambito del progetto Panel – dichiara **Stefano Remiddi** di Nume Plus – abbiamo dato vita ad una *Consensus multidimensionale*, con l’ambizioso obiettivo, per la prima volta, di mettere sullo stesso piano di ragionamento i diversi attori che intercettano il paziente colpito da nefrite lupica nelle varie tappe del suo viaggio: clinici, associazioni dei pazienti, caregivers, infermieri, giornalisti di settore, farmacisti ospedalieri, direttori di Asl e di strutture ospedaliere. In questo modo, tutto il *panel* degli esperti ha esplorato le diverse dimensioni, discutendo e concordando sia le attuali limitazioni dei modelli di cura sia le proposte di miglioramento per la costruzione di un futuro modello di cura ancora più efficace”.

Dal lavoro svolto dalla ‘task force’ del progetto Panel emerge anche la necessità di implementare l’informazionesulla malattia, per perseguire l’obiettivo di una diagnosi tempestiva e sfatare alcune false credenze. Il 31% dei partecipanti alla Survey, infatti, pensa che tra le conseguenze dell’evoluzione del Lupus ci sia quella di non poter avere figli e il 13% teme di poter trasmettere la propria malattia. “E’ necessario aumentare la consapevolezza della patologia non soltanto nella popolazione generale ma anche nei medici di medicina generale e nei pediatri, che rappresentano spesso le prime figure con cui si relaziona il paziente”, dichiara **Rosa Pelissero,** presidente Gruppo LES Italiano OdV.

Inoltre, è necessario promuovere delle efficaci campagne informative per aumentare la conoscenza sia dei fattori di rischio che delle nuove possibilità terapeutiche: “Società Scientifiche e Associazioni di Pazienti - aggiunge Pelissero - devono coinvolgere le Istituzioni e gli altri professionisti sanitari in campagne informative. Fondamentale anche una corretta informazione da parte del medico sulla maternità con Lupus e interventi di tipo psicologico e psico-educativo per la corretta gestione della patologia eventualmente anche con gruppi di auto mutuo aiuto utili anche per i caregiver”.

Ufficio stampa

Intermedia

intermedia@intermedinews.it

030226105 –3351892975 - 335265394

1. Survival analysis and causes of mortality in patients with lupus nephritis,Nephrol Dial Transplant, DOI: 10.1093/ndt/gfs073 [↑](#footnote-ref-1)