



## **COMUNICATO STAMPA**

### **LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO: DONNE COLPITE 10 VOLTE PIÙ DEGLI UOMINI**

***Presentata a Roma la prima edizione del Libro Bianco sulla malattia lupica a cura di O.N.Da.  
Una patologia ancora poco conosciuta tra i cittadini e i medici di medicina generale, spesso  
diagnosticata in ritardo e che necessita di percorsi terapeutici personalizzati.***

**Roma, 13 maggio 2014** – Malattia autoimmune cronica, causata da un alterato funzionamento del sistema immunitario, il **Lupus Eritematoso Sistemico (LES)** presenta manifestazioni cliniche differenti, caratterizzate da necessità diagnostiche e terapeutiche diverse. **Colpisce prevalentemente il sesso femminile (rapporto di 10 a 1 rispetto agli uomini) in giovane età:** nell'80% dei casi, infatti, si manifesta tra i 15 e i 45 anni, nel periodo fertile e più produttivo della vita della donna con pesanti ripercussioni sul piano personale, socio-relazionale e professionale. Alla malattia lupica è dedicato il **Libro Bianco, curato dall'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da)** e presentato oggi a Roma, in occasione di una conferenza stampa. Attraverso le voci autorevoli di esperti, il volume illustra gli aspetti clinici, diagnostici, terapeutici, economici e assistenziali della patologia ed evidenzia i principali bisogni delle pazienti, proponendo soluzioni operative concrete finalizzate a migliorare l'accesso dei servizi sanitari per la diagnosi e il trattamento precoce della malattia.

Ad oggi in Italia mancano studi epidemiologici mirati: le poche fonti a disposizione forniscono una stima del numero di persone affette da LES molto variabile, da 25.000 a 60.000.

Patologia sistemica, il Lupus può colpire tutto l'organismo e accompagnarsi a manifestazioni cutanee, articolari, sierosittiche, ematologiche, renali nonché a disordini immunologici: richiede, pertanto, ai fini di un corretto inquadramento clinico-diagnostico e di un mirato programma terapeutico, l'intervento congiunto e integrato di un team di specialisti.

Inoltre, la malattia ha ripercussioni non solo di ordine fisico ma anche di natura psicologica, causati da inestetismi in zone del corpo ben visibili, quali le lesioni cutanee o gli effetti collaterali delle terapie.

*“O.N.Da dallo scorso anno focalizza le sue attività anche sul Lupus, tematica di interesse prevalentemente femminile”, afferma **Francesca Merzagora**, Presidente di O.N.Da. “In particolare è stata recentemente condotta dall'Osservatorio un'indagine conoscitiva su un campione nazionale di 250 medici e 300 donne per esplorare il grado di conoscenza e consapevolezza sulla malattia lupica da parte dei medici di base, nonché per comprendere quali siano i bisogni effettivi e le difficoltà delle pazienti. Il 20% delle donne intervistate ha dichiarato di aver dovuto accettare lavori part-time o abbandonare posizioni di responsabilità, mentre il 19% ha cambiato occupazione e il 35% ha rinunciato al lavoro a causa dell'impossibilità fisica a mantenere a lungo impegni, o per troppi giorni di malattia (57%) o a causa di ferie e permessi (42%) per sottoporsi a continui controlli. In parallelo, è emerso il preoccupante dato che solo 1 medico di famiglia su 4 era in grado di riconoscere i sintomi del Lupus. Partendo dagli spunti offerti dai risultati dell'indagine, successivamente è stato organizzato un tavolo tecnico che ha riunito Società Scientifiche e Associazioni di pazienti con l'obiettivo di identificare le strategie operative e le azioni di advocacy da avviare per aumentare la conoscenza della patologia presso la popolazione generale e i medici di medicina generale, accelerare i tempi di diagnosi e migliorare l'accesso alle cure. L'auspicio è che questo volume sensibilizzi sul tema non solo gli operatori coinvolti nella gestione della malattia, ma anche le Istituzioni, con lo scopo di giungere alla pianificazione di interventi mirati e all'organizzazione di servizi dedicati che consentano alle donne di accedere ad appropriati percorsi diagnostico-terapeutici personalizzati, fattori cruciali per garantire alle pazienti una buona qualità di vita”.*

*“E' difficile – afferma **Pier Luigi Meroni**, Direttore del Dipartimento di Reumatologia dell'Istituto Ortopedico Gaetano Pini e della Scuola di Specializzazione di Reumatologia dell'Università degli Studi di*

Milano – avere informazioni precise ed aggiornate sul Lupus Eritematoso Sistemico come malattia al di fuori dei Centri dedicati al trattamento di questa patologia. La realtà del lupus è poco nota al grande pubblico ma anche ai medici non specialisti. Spesso le informazioni disponibili, anche tramite i media, sono imprecise e tendono a sopravvalutare la reale gravità della malattia ed a sottovalutare le nostre possibilità terapeutiche. La diagnosi è comunque difficoltosa dal momento che i sintomi iniziali sono sovente poco specifici. Tuttavia, grandi progressi sono stati effettuati nell'ultimo decennio ed i nostri mezzi diagnostici si sono enormemente affinati e resi disponibili su larga scala. Anche la terapia ha raggiunto traguardi impensabili dieci anni fa; la prognosi è significativamente migliorata e soprattutto la qualità di vita dei pazienti è decisamente cambiata: si è allungata, per esempio, l'aspettativa di vita, la possibilità di avere un'attività sociale e lavorativa è diventata la regola, mentre l'opportunità di portare avanti una gravidanza non ha più le controindicazioni degli anni scorsi. Questi sono i messaggi chiave che il Libro Bianco curato da O.N.Da ha voluto strutturare in modo divulgativo e professionale, dando voce a tutti gli attori coinvolti per 'svelare il mistero Lupus'. Questi sono anche gli stimoli per un miglioramento della gestione della malattia sia a livello medico che a livello sociale”.

“Il LES – sostiene **Raffaella Michieli**, Responsabile dell'Area Salute Donna SIMG - Società Italiana di Medicina Generale – è il tipico esempio di svantaggio del genere femminile: è una malattia rara, di difficile diagnosi, che coinvolge quasi tutti gli organi e che colpisce di più le donne, per l'appunto. Se a ciò, aggiungiamo che coinvolge le età più giovanili, con conseguenze sulla fertilità e sul bambino, abbiamo un quadro completo della tipica patologia di genere. È una malattia poco conosciuta dai medici di medicina generale che possono occasionalmente vederne 1 o 2 casi nella loro vita professionale e questo crea un ulteriore svantaggio alle donne, i cui sintomi vengono spesso sottovalutati. E' necessario, quindi, un cambio di visione da parte di tutta la classe medica nella considerazione dei sintomi aspecifici che spesso caratterizzano le malattie femminili. Da qualche anno insistiamo sull'importanza della valutazione delle differenze di genere e su questo puntiamo nella formazione dei medici di famiglia: in questo modo, anche patologie come il LES verranno diagnosticate e trattate con maggiore precocità”.

**Per ulteriori informazioni:**

**Ufficio stampa O.N.Da**

**ValueRelations®**

Tel. 02 20241357, fax 02 29528200

Cristina Depaoli, cell. 347 9760732, [c.depaoli@vrelations.it](mailto:c.depaoli@vrelations.it)

Francesca Alibrandi, cell. 335 8368826, [f.alibrandi@vrelations.it](mailto:f.alibrandi@vrelations.it)