

Un nuovo sondaggio rileva che il lupus influisce notevolmente sul benessere emotivo e mentale

I dati delle rilevazioni globali della World Lupus Federation (Federazione Mondiale del Lupus) evidenziano la necessità di servizi educativi, cure specialistiche e supporto emotivo per milioni di persone che vivono con il lupus.

(World Lupus Federation - Washington DC) Secondo i dati emersi da un sondaggio online mondiale che ha coinvolto quasi 5.000 persone con lupus, commissionato dalla World Lupus Federation (WLF) per la Giornata Mondiale del Lupus del 10 maggio, più di sei persone su dieci (61,6%) affermano che la malattia ha inciso "molto" sul proprio benessere emotivo e mentale. Circa un terzo degli intervistati ha anche indicato che la malattia ha avuto effetti sul proprio stato emotivo.

L'impatto psicologico del lupus può essere devastante quanto le complicazioni fisiche della malattia, che colpiscono almeno cinque milioni di persone in tutto il mondo. Il sondaggio ha rivelato che otto persone con lupus su dieci sarebbero interessate ad unirsi a un gruppo di sostegno con l'obiettivo di migliorare il proprio benessere emotivo e mentale. Quasi sette intervistati su dieci ritengono che il proprio medico abbia una comprensione da buona a moderata (38,3% e 31,4% rispettivamente) riguardo l'impatto che il lupus ha sul benessere mentale dei pazienti.

Tre intervistati su quattro hanno dichiarato di essere interessati a conoscere nuove opportunità e la disponibilità a partecipare a una sperimentazione clinica di un potenziale nuovo trattamento per il lupus. Tuttavia, all'80% degli intervistati non è mai stato chiesto dal proprio medico se fossero interessati a partecipare a uno studio di questo tipo.

I risultati del sondaggio rafforzano dunque gli "inviti alle azioni" centrate sul paziente incluse in un nuovo rapporto online, *A Vision for Lupus*, che sarà pubblicato il 10 maggio da GSK per la Giornata Mondiale del Lupus su visionforlupus.org.

I rappresentanti della World Lupus Federation hanno preso parte al lavoro del Comitato Direttivo Multidisciplinare Mondiale per la creazione di tale rapporto, che evidenzia le lacune e le incoerenze rilevate nelle cure per le persone con lupus e per le loro famiglie e individua specifiche aree di intervento per colmare queste lacune.

Le proposte di intervento comprendono la corretta informazione sugli studi clinici per facilitare la partecipazione dei pazienti e programmi per aiutare le persone con lupus a sentirsi maggiormente comprese e supportate nella gestione della malattia, come l'accesso a trattamenti di qualità, informazioni clinicamente valide sul lupus e la disponibilità di gruppi di supporto che possano sostenerne il benessere psicologico.

I dati del sondaggio suggeriscono che esiste un interesse diffuso nella comunità del lupus riguardo i nuovi studi clinici e progetti specifici per educare i medici e pazienti su tali opportunità potrebbero essere ben accolti e molto produttivi.

La World Lupus Federation (Federazione Mondiale del Lupus) sta collaborando con GSK per informare la comunità dei pazienti circa gli aspetti evidenziati nel rapporto e per stimolare il dialogo con gli operatori sanitari sulle richieste di intervento volte a migliorare la qualità dell'assistenza.

Gli effetti sulla salute del lupus possono avere un impatto determinante sulla vita delle persone, sulle loro famiglie e sugli operatori sanitari. La malattia può colpire qualsiasi organo del corpo, e i suoi effetti possono variare da eruzioni cutanee, grande stanchezza e dolore invalidante alle articolazioni fino ad arrivare al collasso degli organi e persino alla morte. La malattia è imprevedibile, con sintomi che cambiano nel tempo e possono essere da lievi a potenzialmente letali. L'impatto fisico, psicologico ed economico del lupus può compromettere il funzionamento quotidiano, la vita sociale, l'attività lavorativa e la vita familiare.

La World Lupus Federation raggruppa circa 200 organizzazioni sul lupus in tutto il mondo, e ha condotto il sondaggio a cui hanno partecipato persone con lupus provenienti da 96 paesi.

I dati completi del sondaggio e un riepilogo più dettagliato dei risultati sono disponibili su worldlupusday.org.