

A close-up photograph of a woman's face, focusing on her eye and cheek. The image is split into three horizontal color bands: dark brown at the top, orange in the middle, and red at the bottom. The red band at the bottom shows a red, inflamed rash on the woman's cheek. The word 'SALUTE' is printed in large, bold, white capital letters in the top left corner.

SALUTE

La
**SINDROME
DI LUPUS**
che aggredisce le
GIOVANI DONNE

*La parola ad Augusta Canzona
dell'Associazione Gruppo Les Italiano*



di Alessandro Notarnicola

Non è conosciuta da molti in Italia e nel mondo, eppure conta un "esercito" silenzioso che quotidianamente combatte una battaglia destinata a essere vinta.

Ottenendo le più significative e promettenti evidenze scientifiche nei primi anni 2000, il *Lupus eritematoso sistemico* (il nome latino viene dal fatto che un tempo si osservavano rare forme di Lupus con una manifestazione cutanea molto severa sul viso, che poteva far pensare al morso di un lupo) è una malattia del connettivo caratterizzata da manifestazioni eritematose cutanee e mucose, sensibilità alla luce del sole e coinvolgimento sistemico di buona parte degli organi e apparati come il rene, le articolazioni, il sistema nervoso centrale, le sierose e il sistema emopoietico, dovute a deposito di immunocomplessi e complemento. Colpisce più frequentemente le donne, tra i 15 e i 40 anni, ma interessa anche gli uomini con forme più severe. "Fino a una decina di anni fa - commenta Augusta Canzona, Presidente dell'Associazione Gruppo LES Italiano costituito a Piacenza nel giugno del 1987 per iniziativa di un gruppo di pazienti (oggi 2 mila associati) - i medici sconsigliavano o addirittura proibivano alle pazienti affette

da LES la gravidanza. Oggi le cose sono cambiate, ma per le nostre pazienti affrontare una gravidanza resta sempre una decisione complessa, che deve essere presa d'accordo con il medico curante e sotto stretto controllo”.

Presidente Canzona, quanti italiani sono affetti da LES (Lupus eritematoso sistemico)?

“Si stima che oggi i casi seguiti clinicamente riguardino almeno 60 mila persone, con un incremento di circa 1500 nuovi casi diagnosticati ogni anno; a seguito di questa stima, in Italia il LES, che fino a tutto il 2005 era considerato una malattia rara, è stato riclassificato come **malattia cronica e invalidante** (dà diritto all'invalidità civile). Altre stime invece portano a contare in Italia solo 22 mila pazienti”.

Questa malattia ha un grosso impatto sulla vita dei pazienti che ne sono colpiti. In che modo la loro qualità di vita è condizionata?

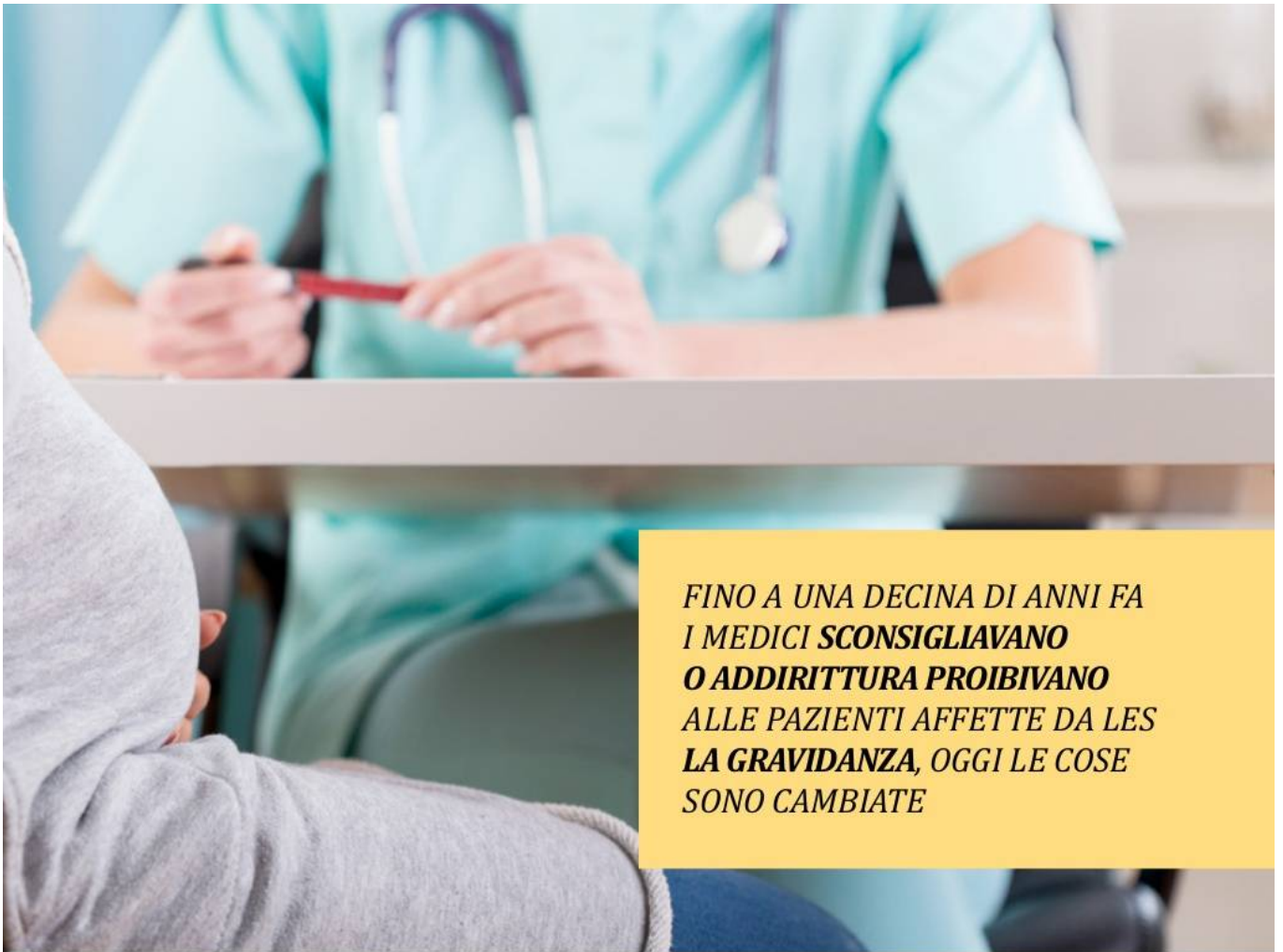
“Le indagini sui bisogni dei pazienti svolte dalla nostra Associazione e quelle condotte tra pazienti di altre nazioni sono simili. In primo luogo la difficoltà di ottenere una diagnosi precoce: ancora oggi passa troppo tempo dai primi segnali di malattia. Da qui l'importanza della conoscenza della malattia da parte del medico di Medicina generale, che è il primo interlocutore del paziente.

Purtroppo il LES si rivela ancora essere una patologia distante dal MMG. Poi dover cercare, spesso, senza indicazioni utili, una struttura di cura adatta, e ritrovarsi frequentemente a transitare tra centri diversi e specialisti non coordinati tra di loro. E ancora - per tutta la vita - fare i conti con una patologia complessa, poco 'visibile', poco conosciuta dalla gente, non è facile.

È difficile da spiegare il suo forte impatto sulla nostra esistenza in famiglia, con gli amici o sul lavoro. Ma spesso, anzi troppo spesso, quella che più condiziona la nostra vita è la difficoltà di fare i conti con una malattia ad andamento oscillante, fase acuta / fase cronica / fase di remissione, che porta al senso di solitudine e di diversità; alla perdita della visione di sé come persona sana; alla necessità di modificare la progettualità su sé stessi, operazione non facile, talvolta impossibile da fare da soli”.



Augusta Canzona
*Presidente dell'Associazione
Gruppo LES Italiano*



*FINO A UNA DECINA DI ANNI FA
I MEDICI **SCONSIGLIAVANO**
O **ADDIRITTURA PROIBIVANO**
ALLE PAZIENTI AFFETTE DA LES
LA GRAVIDANZA, OGGI LE COSE
SONO CAMBIATE*

In che modo il Servizio Sanitario Nazionale supporta i pazienti affetti da Lupus?

“Avremmo bisogno di assistenza psicologica qualificata, anche contro i rischi di depressione, ma il Servizio Sanitario non contempla questa assistenza.

Il paziente ha diverse difficoltà: dalla difficoltà a terminare gli studi all’accedere al mondo del lavoro (seguire i ritmi e gli orari delle persone sane, accettazione mansioni inferiori, a volte persino la rinuncia al lavoro). Poi c’è la spinosa questione dell’invalidità, spesso ridotta o addirittura negata. Non ultimo, data l’elevata prevalenza del lupus nelle donne (il rapporto femmine/maschi è di 9 a 1), il desiderio della gravidanza.

Fino a una decina di anni fa i medici sconsigliavano o addirittura proibivano alle pazienti affette da LES la gravidanza. Oggi le cose sono cambiate, ma per le nostre pazienti **affrontare una gravidanza resta sempre una decisione complessa**, che deve essere presa d’accordo con il medico curante e sotto stretto controllo.

Altro aspetto su cui ci battiamo è la qualità del rapporto medico-paziente che si riduce troppo spesso ad un rituale in cui non trova spazio la realtà complessa della persona umana. Molti dati, anche della ricerca medica, confermano infatti che una buona relazione, nella quale si prova fiducia e ci si ascolta reciprocamente per il tempo necessario, diventa presupposto di successo nell’obiettivo terapeutico che ci si è proposti di raggiungere”.

Una malattia per sole donne, o quasi...

“Circa 3 donne su 4 confessano che il Lupus ha cambiato totalmente la loro vita rendendole donne diverse rispetto al passato. Più della metà di loro ritiene che la malattia che le affligge sia invalidante e 2 su 5 se ci pensano provano rabbia. I sintomi che fanno soffrire le pazienti sono di varia natura e ciascuna donna ne riferisce diversi.

Ad impattare negativamente sulla qualità di vita sono soprattutto il senso di fatica e stanchezza cronica (71%) e il dolore costante (68%), accompagnati da un pervasivo senso di depressione e solitudine (42%).

Le pazienti sono costrette a numerose rinunce a causa del LES: dal fare sport e attività fisica (43%) alla cura della propria casa (43%), dalle limitazioni nell'attività lavorativa alle passeggiate e ai viaggi, sino alla sfera molto privata dell'intimità di coppia e, come detto, della maternità. Nella delicata scelta di intraprendere o evitare la gravidanza durante la storia di LES hanno un ruolo importante il ginecologo e il reumatologo, ma quasi 1 donna su 2 tra coloro che hanno scelto di rinunciare alla maternità a causa del LES lo ha fatto senza confrontarsi con nessuna figura medica”.

Negli ultimi 70 anni la prognosi dei pazienti con LES è significativamente migliorata. In che modo e quali sono le aspettative?

“Oggi vi sono molti più strumenti e ambulatori dedicati.

Alcuni rappresentano strutture innovative che grazie ai compiti che si sono prefissi hanno portato ad una diagnosi di malattia sempre più precoce: mi riferisco ad una rapida valutazione clinico-diagnostica dei pazienti affetti da LES sospetto o conclamato; il follow-up clinico-terapeutico; la prevenzione e cura delle comorbidità (diabete mellito, ipertensione arteriosa, malattie cardiovascolari, osteoporosi); la diagnosi e cura delle sindromi associate e in particolare della Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi, la più frequente sindrome trombofilica acquisita e causa di patologia gravidica. Inoltre i progressi nelle scienze di base hanno permesso di sviluppare, anche per i pazienti con LES, nuove strategie terapeutiche con farmaci biologici.

Nuovi studi sono attualmente in corso e in fase di sperimentazione”.

Il Lupus è una malattia cronica, curabile con opportuni trattamenti, non contagiosa, né infettiva, che colpisce maggiormente le donne con una prevalenza di 9 malati su 10. Il LES appartiene al gruppo delle malattie autoimmuni. Queste patologie, tra cui si annovera anche l'artrite reumatoide, la sclerosi multipla e il diabete mellito insulino-dipendente, sono provocate da una reazione aggressiva del sistema immunitario dell'individuo contro propri organi o tessuti. Il sistema immunitario normalmente ha la funzione di rispondere all'invasione da parte di microorganismi (per esempio batteri o virus) producendo anticorpi per distruggere gli "invasori". Le malattie autoimmuni compaiono quando queste reazioni sono inspiegabilmente rivolte contro le cellule e i tessuti dell'organismo stesso, che non più riconosciuti come propri, vengono trattati come fossero sostanze estranee. Il Lupus Eritematoso Sistemico causa disturbi in varie parti del corpo, specialmente la pelle, le articolazioni, i reni, il sangue ed ogni tipo di tessuto connettivo.

