Osservatorio Nazionale
sulla salute della Donna

COMUNICATO STAMPA

L'impegno di O.N.Da nella sensibilizzazione ad una delle più gravi malattie femminili

LUPUS, COLPITE IN ITALIA 48 MILA GIOVANI DONNE RITARDO DIAGNOSTICO, UNA GRAVE EMERGENZA

Aggredita dalla malattia 8 volte su 10 è la fascia 15-45 anni, nel periodo più florido dell'esistenza. Importante compromissione sulla vita personale, lavorativa e di relazione.

Milano, 8 Maggio 2012 – Succede che improvvisamente il tuo corpo non è più quello di prima. Senti che non stai bene, che qualcosa non va: all'inizio è solo stanchezza, dolori strani, ti affatichi con niente, non riesci a dormire. E nessuno ti sa dire il motivo. O quantomeno non il vero motivo. In base al vissuto dei pazienti passano mediamente tre anni prima della diagnosi. Un tempo enorme, perché nel frattempo il lupus eritematoso sistemico (LES) non gioca solo a nascondino con i medici, va a minare il fisico e la qualità della tua vita di donna (9 a 1 il rapporto della malattia tra i due sessi) e di donna giovane peraltro (8 volte su 10 colpisce nella fascia 15-45 anni), condizionando pesantemente le scelte e il futuro. Obbliga per esempio a ridisegnare la vita professionale e affettiva. A mettere nel cassetto il desiderio di maternità, perché la malattia non sempre è compatibile con una gravidanza. Secondo un'indagine svolta dall'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna su oltre 300 pazienti, rappresentative dei circa 48.000 presenti in Italia, circa il 20% ha 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. Difficile, come detto, la gestione emotiva e psicologica di gravidanze sotto strettissimo controllo medico, tanto che il 37% delle donne non ha portato avanti una gravidanza a causa del LES e il 25% ha rinunciato o si sente limitata ad avere un figlio. Complici di queste difficili condizioni è innanzitutto la scarsa informazione su questa malattia infiammatoria cronica di origine autoimmune, che ha in Europa un'incidenza dello 0,04%. Non a caso 250 medici di medicina generale coinvolti nell'indagine, attestano di avere avuto in una carriera media di circa 26 anni appena 4-5 pazienti affetti da LES (su una media di 1.039 assistiti) e, fra questi, solo 1 su 5 ha effettato personalmente la diagnosi. Preoccupa il fatto che solo 1 su 4 si dichiara in grado di riconoscerne i sintomi. I medici di famiglia chiedono dunque maggiore informazione sui sintomi e criteri diagnostici (68%), di conoscere le terapie (67%) ed i centri di riferimento (38%) per garantire una più adeguata assistenza al malato. I dati sono stati presentati oggi a Milano, in occasione della prossima Giornata Mondiale contro il Lupus, che si terrà il 10 maggio, dai maggiori esperti in materia e dai rappresentanti delle Associazioni di pazienti, alla cui azione di sensibilizzazione O.N.Da si unisce attivando sulla homepage del sito: www.ondaosservatorio.it una sezione appositamente dedicata al LES.

L'INIZIATIVA DI ONDA

"In occasione della Giornata Mondiale – dichiara **Francesca Merzagora**, Presidente di O.N.Da – O.N.Da ha voluto porre l'attenzione su questa malattia tutta al femminile. Uno

degli aspetti più drammatici, ed il motivo che ci ha spinto all'indagine, è il fatto che colpisce donne giovani, in età fertile, nel momento di massima produttività sia personale sia lavorativa, con gravi ripercussioni sulla qualità della vita. Ad essere minati sono infatti i tre aspetti che più coincidono con la femminilità: l'estetica, che può essere compromessa dagli effetti collaterali delle cure e dalla malattia stessa (lesioni cutanee, perdita di capelli, etc.); il desiderio di maternità che impone gravidanze programmate per non aggravare l'andamento della malattia o causare la perdita del bambino; il lavoro sia in casa che fuori che limita la donna nella sua progettualità. Esiste ancora una poca conoscenza di questa malattia anche dal medico di famiglia. L'indagine, la prima nel suo genere, conferma tutti i nostri timori. Il medico fatica ad individuare la malattia, non si sente sicuro nella gestione del paziente. Per questo nell'83% dei casi decide di inviarlo al reumatologo. Manca ancora una completa informazione ed è questa la ragione per cui O.N.Da ha investito sforzi ed impegni in una azione di sensibilizzazione, concretizzatasi nell'istituzione sul nostro portale internet di una sezione appositamente dedicata in cui porre domande agli specialisti, trovare i centri di riferimento più all'avanguardia e materiale divulgativo rivolto a medici e alla popolazione".

IL RITARDO DIAGNOSTICO

"Il principale problema del Lupus – spiega **Pierluigi Meroni**, Direttore del Dipartimento di Reumatologia dell'Istituto Ortopedico Gaetano Pini e della Scuola di Specializzazione di Reumatologia dell'Università degli Studi di Milano – è legato al ritardo diagnostico, di circa un anno dall'insorgenza della malattia, a causa dell'assenza di sintomi specifici. Per questo le indagini bioptiche (biopsia renale o cutanea), mezzi certi per arrivare ad una diagnosi, sono eseguite solo in pochi casi. Nella maggior parte ci si affida al quadro clinico ed a test di laboratorio, quali la ricerca di autoanticorpi, per i quali vi sono ancora problemi di standardizzazione ed interpretazione. Nonostante questo la prognosi è notevolmente migliorata nell'ultimo decennio, garantendo una sopravvivenza al 95% a 5 anni dalla diagnosi. Sono diminuite anche le complicanze legate alla fase acuta iniziale ed a processi infettivi conseguenti alle terapie immunosoppressive".

Il miglioramento della prognosi ha fatto però emergere nel proseguo della malattia l'esistenza di un'aterosclerosi accelerata con conseguenti malattie cardiovascolari (infarto del miocardio, ictus, etc.), poco frequenti nella popolazione generale di pari età. "Dal momento che questi eventi cardiovascolari non solo legati ai fattori di rischio tradizionali (obesità, famigliarità, ipertensione, fumo, alterazioni dei grassi, etc.) – prosegue il Prof. **Meroni** – si pensa che la malattia stessa ne sia responsabile, suggerendoci un atteggiamento attento nell'instaurare la profilassi di queste complicanze con stili di vita particolari ed eventualmente farmaci. L'indagine mostra che il miglioramento della prognosi e della sopravvivenza è determinato, però, dall'assunzione di terapie pesanti: cortisone (77%), idrossiclarachina (58%), antinfiammatori (26%), assunti in maniera continuativa nel 93% dei casi".

"Un dato molto importante che emerge dall'indagine – aggiunge la Dott.ssa **Merzagora** – è che circa metà delle donne è molto soddisfatta della cura (45%), ne riconosce i benefici sul rallentamento delle riacutizzazioni (65%) o sullo stato di benessere generale migliore (48%) e con meno dolore (44%), ma non sono trascurabili gli effetti collaterali, soprattutto cambiamenti d'umore (55%), variazione di peso (45%), problemi di stomaco (43%), gonfiore (37%) e osteoporosi (37%)".

IL RUOLO DEL MEDICO DI FAMIGLIA

Ma le maggiori difficoltà restano correlate alla diagnosi. "Il Lupus è una patologia

relativamente poco frequente – dichiara infatti **Raffaella Michieli**, Responsabile dell'Area Salute Donna SIMG, la Società Italiana di Medicina Generale – e dunque l'esperienza del medico di famiglia al riguardo è limitata. La malattia non presenta, inoltre, sintomi specifici, ma indicatori sovrapponibili a quelli di altre malattie quali atralgie, dolori generalizzati, dermatite ed anemia, che depongono per un sospetto di malattia reumatica generica piuttosto che per un LES. Del resto anche per lo specialista la diagnosi presenta delle difficoltà. Il ruolo del medico di medicina generale, dunque più che nel momento della diagnosi, diviene fondamentale nell'assistenza alla paziente dovendone verificare la continuità e l'adesione alle cure, così come l'efficacia e gli effetti collaterali della terapia. Aspetti che diventano particolarmente importanti nella donna fertile: infatti se vi è un desiderio di gravidanza, vanno attentamente verificati i farmaci in uso. Al contrario in presenza di ripetuti aborti, vanno ricercati alcuni anticorpi presenti nelle malattie reumatiche, responsabili delle interruzioni di gravidanza".

LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

"Il LES è una patologia dai costi umani e sociali elevatissimi – commenta **Gabriella Voltan**, Presidente A.N.M.A.R. Onlus (Associazione Nazionale Malati Reumatici) – ed ha ripercussioni sia di ordine fisico con dolori generalizzati e affaticamento, sia di ordine psicologico a causa degli importanti inestetismi in zone del corpo ben visibili, quali arrossamenti a macchia di farfalla sul viso, in altre aree esposte al sole o ancora alla perdita dei capelli. In considerazione delle innumerevoli implicazioni della malattia e il coinvolgimento di più organi, la malattia richiede una terapia aggressiva fin dagli esordi, spesso però la diagnosi avviene con ritardo, e la presa in carico da parte di un team di esperti che comprendano il reumatologo, il ginecologo, il neurologo, il cardiologo fino allo psicologo non sempre è scontata. In Italia sono all'incirca 60mila le donne colpite da LES, una malattia alla quale è riconosciuto il 49% di invalidità, questa percentuale dà diritto al collocamento nelle liste di lavoro protette e al rimborso per protesi e ausili".

"Il LES – dichiara **Adele Zucca**, Consigliere L.E.S. Onlus, Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico – è una malattia molto penalizzante per la donna, non soltanto per l'età di insorgenza (dai 15 ai 45 anni) ma anche perché colpisce tutte le sfere della vita: sociale, lavorativa e familiare. Il LES impone infatti di fare sempre i conti con una progettualità in continua evoluzione per l'andamento oscillante della malattia che non dà certezze di assoluta remissione, ma solo momenti di quiescenza, aggravata da un deperimento dell'autostima e dell'immagine di sé. Ad oggi le maggiori difficoltà sono dovute ad una preparazione inadeguata ad affrontare la malattia, ancora trattata con immunosoppressori e antimalarici che abbassano le difese immunitarie esponendo ad un maggiore rischio di contrarre ulteriori malattie, o al cortisone ad alte dosi ed elevati effetti collaterali, quali assottigliamento della pelle, osteoporosi, alterazioni del metabolismo, aumento della massa grassa a discapito di quella muscolare. Nuove aspettative di cura sono legate ad un farmaco specifico, approvato negli Stati Uniti ed in commercio in alcuni paesi europei ma non ancora disponibile in Italia".

Ufficio stampa O.N.Da
Vision Media & Relations
Carlo Buffoli (tel. 349.6355598)
Francesca Morelli (349.1476732)