

## MANIFESTO IN 5 PUNTI DEI DIRITTI DEI PAZIENTI CON LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

---

Il **Manifesto** vuole essere uno strumento per supportare le **persone** affette da lupus eritematoso sistemico e tutelarne la **centralità** all'interno del sistema sanitario, promuovendo una maggiore **consapevolezza** sulla patologia e il **coinvolgimento attivo** dei pazienti nei processi decisionali, con il fine ultimo di migliorare e rendere più omogenea l'**assistenza**, a beneficio di una migliore **qualità della vita**.

---

Ancora poco conosciuto e a torto considerato una malattia rara, il **lupus eritematoso sistemico (LES)** interessa oltre **60mila** persone in Italia, per il **90% donne** in età fertile, che convivono con una patologia sistemica subdola e dal decorso invalidante, rispetto alla quale permangono importanti **bisogni insoddisfatti**. Il lupus è una delle principali **malattie autoimmuni sistemiche** a decorso cronico (note anche come connettiviti sistemiche che rientrano nel novero delle malattie reumatiche), e può provocare danni molto severi e persino fatali: il sistema immunitario perde la capacità di distinguere tra le proprie cellule e tessuti e ciò che lo 'invade' dall'esterno, finendo con l'aggreddire la pelle, le articolazioni, il sangue e organi importanti come reni, cuore, cervello.

Il primo grande problema per chi soffre di lupus è arrivare alla **diagnosi**. A causa di sintomi aspecifici che si manifestano nelle fasi iniziali della malattia (dolori articolari, stanchezza e malessere generale) e che variano da persona a persona, tanto da parlare di "malattia dai mille volti", possono trascorrere anche molti anni prima che il paziente riceva una diagnosi corretta e inizi un trattamento appropriato.

Per una patologia che colpisce prevalentemente **donne** giovani (20-45 anni), il ritardo diagnostico e i lunghi periodi di stress fisico ed emotivo risultano particolarmente gravosi, condizionando in maniera negativa le **scelte di vita** professionale e affettiva, incluso il desiderio di maternità.

A causa delle molteplici manifestazioni, il lupus richiede un approccio multidisciplinare da parte di più professionisti (reumatologo, neurologo, cardiologo, nefrologo, infettivologo, psicologo) che, in modo sinergico, devono prendere in carico il paziente, seguendolo da vicino sia rispetto alle sue esigenze terapeutico-assistenziali, sia nell'evoluzione della vita professionale e privata.

Un'organizzazione efficace della presa in carico è oggi cruciale per le persone affette da lupus, anche in considerazione della disponibilità di terapie innovative specifiche che hanno modificato radicalmente la prognosi della malattia, consentendo di arrivare al traguardo della remissione clinica.

Ma per raggiungere questo risultato servono diagnosi precoci, tempestività della presa in carico, appropriatezza terapeutica, equità di accesso alle cure, aspetti che presentano ancora **ritardi** e **disomogeneità** nelle diverse aree del Paese.

## I DIRITTI DEI PAZIENTI CON LES

1

### **CORRETTA DIAGNOSI**

I pazienti hanno diritto a una diagnosi tempestiva rispetto all'esordio della malattia, con l'obiettivo di rallentarne la progressione ed evitare il danno d'organo. Il modello delle Reti e PDTA in Reumatologia, garantendo che vi sia sul territorio una rete assistenziale capillare e integrata, con il pieno coinvolgimento dei medici di medicina generale per l'identificazione dei pazienti con sintomi di allarme e l'invio allo specialista, consente di arrivare a una diagnosi corretta nel più breve tempo possibile, nonché di intervenire con un trattamento appropriato nella fase iniziale della malattia.

2

### **APPROPRIATEZZA E EQUITÀ DI ACCESSO ALLE CURE**

I pazienti hanno diritto di essere presi in carico da un sistema di cure dedicato, e di accedere a trattamenti adeguati e personalizzati in base al proprio quadro clinico e in linea con il progresso delle conoscenze medico-scientifiche, senza discriminazioni economiche e/o geografiche. Al fine di assicurare equità di accesso alle migliori cure disponibili e a un'assistenza di qualità, il sistema sanitario deve garantire la presenza uniforme dei Centri di riferimento per la patologia su tutto il territorio nazionale, riducendo al minimo le disparità che, tra le altre cose, alimentano i fenomeni delle liste d'attesa e della migrazione sanitaria, non di rado anche per la dispensazione dei farmaci innovativi.

3

### **CONTINUITÀ TERAPEUTICA E TUTELA DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE**

Le caratteristiche della patologia richiedono che il paziente sia preso in carico all'interno di un percorso diagnostico-terapeutico multidisciplinare con piena garanzia della continuità della cura. All'interno di tale percorso, devono essere promossi un maggior dialogo tra i professionisti e una maggiore integrazione tra i diversi livelli di cura, e deve essere tutelato il rapporto di fiducia tra il paziente e il team di cura. Il paziente ha il diritto di partecipare ad un sistema decisionale condiviso che miri al raggiungimento degli obiettivi terapeutici e della migliore qualità di vita possibile.

4

### **INFORMAZIONE ED EMPOWERMENT**

La possibilità di assumere decisioni consapevoli sul percorso diagnostico-terapeutico da affrontare non può prescindere dal diritto del paziente di essere adeguatamente informato sulla malattia, sulle opzioni terapeutiche disponibili e sui suoi diritti di malato. Parimenti, bisogna aumentare la conoscenza del lupus nella popolazione generale, promuovendo una maggiore consapevolezza dell'impatto della malattia sulla vita di chi ne soffre, dei nuovi traguardi terapeutici, delle principali problematiche che caratterizzano la presa in carico.

5

### **PARTECIPAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI ALLE SCELTE DI POLITICA SANITARIA**

La partecipazione attiva delle Associazioni pazienti alle scelte di politica sanitaria (stesura Linee guida, definizione PDTA di patologia, aggiornamento Livelli Essenziali di Assistenza, attribuzione del valore economico alle nuove terapie) può contribuire ad incrementare l'efficacia delle cure, l'equità nell'uso delle risorse e la sostenibilità dei sistemi sanitari. Affinché ciò si realizzi, è necessario un riconoscimento istituzionale del ruolo delle Associazioni, e una loro partecipazione sostanziale, oltre che formale, ai tavoli decisionali in qualità di advocate competenti in grado di incidere sugli esiti delle politiche pubbliche e delle scelte allocative che hanno un impatto diretto sulla vita delle persone.