

Un nou sondaj arată că lupusul afectează în mare măsură starea emoțională și mentală

Sondajul Federației Mondiale Lupus evidențiază necesitatea educației, de îngrijirii de specialitate și de servicii de sprijin emoțional pentru milioane de oameni care trăiesc cu lupus.

(Washington DC) Mai mult de șase din zece persoane (61,6%) care trăiesc cu lupus afirmă că boala a avut un efect major asupra sănătății emotionale și psihice, potrivit datelor dintr-un sondaj global on-line completat de aproape 5000 de persoane cu lupus, sondaj realizat de către Federația Mondială Lupus (WLF/FML) pentru Ziua Mondială a Lupusului, 10 mai. Aproximativ o treime dintre respondenți au indicat, de asemenea, că boala a avut cel puțin un minim efect asupra stării lor emoționale.

Impactul psihologic al lupusului poate fi la fel de devastator ca și complicațiile fizice ale bolii, care afectează cel puțin cinci milioane de oameni din întreaga lume. Studiul a arătat ca opt din zece persoane cu lupus ar fi interesate să se alătore unui grup de sprijin care se concentrează pe îmbunătățirea stării emoționale și mentale. Aproape șapte din zece respondenți consideră că medicul care tratează boala are o înțelegere bună până la moderată (38,3% și, respectiv, 31,4%) a impactului emoțional pe care îl are lupusul asupra stării mentale a celor care trăiesc cu boala .

"Oamenii cu lupus se vor confrunta o viață întreagă cu efectele imprevizibile și schimbătoare de viață ale acestei boli incurabile ", a declarat Julian Lennon, fotograf, autor, muzician, filantrop și ambasador global al Fundației Lupus America, Secretariatul WLF . "Ei se confruntă deseori cu izolarea socială din cauza impactului debilitant pe care îl are boala asupra corpului, și a concepțiilor greșite ale publicului despre lupus. Fac apel la oameni din întreaga lume să afle cât mai multe despre lupus și să se alătore eforturilor de a pune capăt acestei boli teribile ".

Lupus este o boală autoimună cronică în care sistemul imunitar nu se mai poate sincroniza cu el însuși, producând anticorpi care țintesc țesuturi și organe sănătoase. Boala afectează cel mai adesea pielea, articulațiile, rinichii, creierul, inima și plămânii. În timp ce există terapii disponibile pentru a ajuta la gestionarea simptomelor, nu există nici un tratament pentru lupus. Aproximativ 40 de tratamente diferite sunt în diferite stadii de dezvoltare clinică și de testare, oferind speranță pentru o mai bună gestionare a bolii în viitorul nu prea îndepărtat .

Trei din patru respondenți au indicat că sunt interesați să afle despre noi oportunități de a participa la un studiu clinic privind un nou potențial tratament pentru lupus; cu toate acestea, 80% dintre respondenți nu au fost niciodată întrebați de către cei care tratează boala dacă ar putea fi interesați să se alătore unui studiu.

Rezultatele sondajului consolidează apelurile la acțiune "centrate pe pacient", incluse într-un nou raport on - line, *o viziune pentru Lupus*, publicat în 10 mai de către GSK pentru Ziua

Mondială a Lupusului la visionforlupus.org . Reprezentanții Federației Mondiale Lupus au colaborat cu Comitetului Global de Coordonare Multidisciplinară pentru a elabora raportul, care evidențiază lacunele și inconsecvențele în îngrijire care pot exista adesea pentru persoanele cu lupus și familiile lor, și domeniile de acțiune pentru remedierea acestor lacune.

Apelurile de acțiune includ necesitatea de a crește gradul de conștientizare a studiilor clinice pentru a facilita participarea persoanelor cu lupus și programe care să ajute oamenii cu lupus să se simtă incluși, înțeleși și sprijiniți în călătoria lor împotriva bolii, cum ar fi accesul la îngrijiri de calitate, informațiile utile despre lupus și disponibilitatea grupurilor de sprijin care pot ajuta la îmbunătățirea stării emoționale și mentale.

Datele din sondaj sugerează că există un interes larg răspândit în rândul comunității pacienților cu lupus pentru a afla informații despre studii clinice, și că programele de educare a medicilor și a pacienților lor cu lupus cu privire la astfel de oportunități ar fi bine primite și utile.

Federatia Mondiala Lupus colaboreaza cu GSK pentru a transmite comunității pacienților cu lupus informații cu privire la constatările raportului și pentru a încuraja comunicarea cu profesioniștii din domeniul sănătății cu privire la apelurile de acțiune care urmăresc să îmbunătățească furnizarea de îngrijiri de calitate pentru persoanele afectate de lupus.

Eforturile medicale de cercetare în lupus și descoperirea și dezvoltarea de tratamente mai sigure, mai eficiente pentru pacienții cu lupus sunt sub-finanțate în comparație cu alte boli de gravitate similară, a declarat Steve Gibson, CEO al Fundației Lupus America care servește ca Secretariat al WLF. „Prin creșterea gradului de conștientizare a greutăților pe care persoanele cu lupus le întâlnesc în fiecare zi, vom beneficia de sprijin din partea publicului și a liderilor guvernamentali pentru a crește finanțarea pentru serviciile de cercetare, educație și sprijin care pot îmbunătăți calitatea vieții pentru toți cei afectați de lupus.“

Efectele lupusului pot avea un impact substanțial asupra vieții persoanelor cu lupus și a familiilor lor dar și a celor care îi îngrijesc. Boala poate afecta orice sistem de organe al organismului, iar efectele sale pot varia de la erupții cutanate, oboseală cronică și durere articulară debilitantă până la insuficiența organelor și chiar moartea. Boala este imprevizibilă , simptomele se schimbă de-a lungul timpului și variază de la ușoare la grave, ceea ce pune în pericol viața pacientului. Impactul fizic, psihologic și economic al lupusului poate afecta planurile zilnice, compromițând viața socială, aspirațiile de carieră și viața de familie.

Federatia Mondiala Lupus, o coaliție de aproximativ 200 de organizații din întreaga lume, a realizat acest sondaj pentru a obține o perspectivă clară asupra efectelor emoționale și psihice ale lupusului și pentru a măsura interesul comunității în luarea de acțiuni specifice care ar putea servi la îmbunătățirea îngrijirii pacienților și îmbunătățirea calității vieții. Persoane cu lupus din 96 de țări au participat la sondaj.

Datele complete din sondaj și un rezumat extins al concluziilor sunt disponibile la worldlupusday.org .

Despre Lupus

Lupusul este o boală autoimună imprevizibilă și neînțeleasă, care afectează diferite organe ale corpului. Este dificil de diagnosticat, greu de trăit cu ea și de tratat. Fundația Lupus America estimează că cel puțin cinci milioane de oameni din întreaga lume trăiesc cu lupus. Mai multe informații sunt disponibile la lupus.org/resources.

Despre sondaj

Sondajul online cu 12 întrebări a fost publicat în nouă limbi: bengaleză, chineză, olandeză, engleză, franceză, germană, italiană, portugheză și spaniolă. Studiul a fost publicat pe site-ul Federației Mondiale Lupus în perioada 15 aprilie - 29 aprilie 2019, iar disponibilitatea sa a fost promovată și asociată prin intermediul canalelor media sociale gestionate de Federație și de filialele sale globale. Sondajul a primit 5.073 de răspunsuri, reprezentând participanți din 96 de țări. 4.710 de sondaje au fost trimise de către persoane care au indicat că au avut lupus. Din aceste sondaje realizate, 4559 au fost completate suficient, pentru a fi incluse în analiza finală a datelor .

Despre Federația Mondială Lupus

Federația Mondială Lupus (WLF) este o coaliție de organizații a pacienților cu lupus, unită pentru a îmbunătăți calitatea vieții pentru toți cei afectați de lupus. Prin eforturi coordonate în rândul afiliaților săi, Federația lucrează la extinderea inițiativelor globale care creează o mai mare conștientizare și înțelegere a lupusului, oferă educație și servicii persoanelor care trăiesc cu boala și acționează în numele lor.

Despre Ziua Mondială a Lupusului

Federația Mondială Lupus promovează anual Ziua Mondială a Lupusului pentru a atrage atenția asupra bolii și a impactului acesteia asupra milioane de oameni din întreaga lume. Acum , în al 16-lea an, activitățile orgnizate de Ziua Mondială a Lupusului includ conferințe de educație, târguri de sănătate, apariții mass - media și promoții online de sensibilizare a publicului și de stimulare a acțiunii publice și guvernamentale de a pune capăt lupusului.

Contact media:

Duane Peters 724-496-0995, peters@lupus.org

Comunicat media de Ziua Mondială a Lupusului