



SAPIENZA  
UNIVERSITÀ DI ROMA

# Nefropatia da IGA

*La percezione della malattia da parte di  
pazienti e di clinici/specialisti*



TRANSMEDIA  
LAB

---

**Team di ricerca:**

Prof.ssa Silvia Leonzi, Prof. Giovanni Ciofalo,  
Prof.ssa Cristina Sofia, Prof. Lorenzo Ugolini, Dr. Fabio Ciammella.

Redazione a cura del **Transmedia Lab**.

**Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale – Sapienza Università di Roma.**

---

# INDICE

- INTRODUZIONE p. 5
- OBIETTIVI PRINCIPALI p. 7
- NOTA METODOLOGICA p. 9
- LE INTERVISTE AI CLINICI p. 13
- IL PRIMO FOCUS GROUP –  
SOLO PAZIENTI p. 19
- IL SECONDO FOCUS GROUP –  
PAZIENTI E CLINICI p. 35
- CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE p. 47



---

# INTRODUZIONE

Il presente **report** si configura come un **documento di sintesi** strutturato e analitico, finalizzato a restituire in maniera sistematica e coerente **l'insieme delle evidenze emerse** nei diversi momenti di rilevazione previsti all'interno del percorso di indagine sviluppato in merito al modo in cui viene vissuta e affrontata la **Nefropatia da IgA (IgAN)** da parte dei **pazienti** che sono affetti da questa patologia che colpisce i reni.

In particolare, il report intende offrire una rappresentazione articolata e approfondita delle dinamiche osservate nelle diverse fasi della ricerca, ponendosi come **obiettivo prioritario quello di mettere in luce**, anche nell'ottica di una potenziale azione di sensibilizzazione, **i bisogni manifestati dai pazienti, il loro punto di vista, anche in relazione al futuro e alle prospettive di vita, nonché l'esigenza di ascolto, confronto, partecipazione, riconoscimento e visibilità.**

In quest'ottica, particolare rilievo è attribuito anche alla considerazione **delle opinioni e dell'esperienza dei clinici**, per fare emergere uno **sguardo complementare**, capace di ampliare la comprensione del vissuto dei pazienti, favorendo una lettura più articolata delle istanze espresse, sia sul piano individuale, sia su quello relazionale.

---

**L'integrazione tra queste due visioni** – quella dei pazienti e quella dei clinici – permette infatti di delineare un quadro più complesso e realistico della percezione della patologia, mettendo in evidenza convergenze, divergenze e opportunità, luoghi e spazi **per un possibile dialogo**.

Il presente documento, pertanto, si articola in **più sezioni**, a partire dalla presentazione dettagliata degli **obiettivi conoscitivi dell'indagine**, quindi dell'**impianto metodologico** adottato, volto ad assicurare la coerenza e la solidità delle informazioni raccolte. In seguito, vengono esaminate le **diverse fasi della rilevazione**, ciascuna delle quali è descritta nella sua specificità, con riferimento ai principali **dati raccolti** e alle relative **interpretazioni**.

Un ultimo paragrafo raccoglie e rielabora le principali evidenze emerse al fine di sviluppare alcune **considerazioni conclusive** che, tuttavia, costituiscono le basi per ulteriori riflessioni, azioni e pratiche riconducibili alla malattia.

*La presente indagine è stata condotta dal Transmedia Lab del Dipartimento CoRiS della Sapienza Università di Roma, con il contributo non condizionante di EG S.p.A.*

---

## OBIETTIVI PRINCIPALI

L'indagine si pone come principale obiettivo quello di esplorare, in maniera approfondita e partecipata, **l'esperienza vissuta da pazienti affetti da Nefropatia da IgA (IgAN)**, una patologia rara e spesso sottovalutata nelle sue ricadute sulla quotidianità.

In particolare, la ricerca, che ha coinvolto pazienti affetti da IgAN e specialisti/clinici, ha avuto come fine non soltanto quello di attivare un dialogo fruttuoso tra i soggetti coinvolti su fronti diversi per comprendere il gap tra **la percezione della malattia e della qualità della vita** da parte dei pazienti e **la qualità delle cure ricevute**, ma anche per far emergere **possibili dinamiche di miglioramento** riconducibili tanto al piano più propriamente **clinico**, quanto a quello **socio-sanitario, culturale e organizzativo**.

L'impianto metodologico si è fondato sulla realizzazione di **due interviste preliminari** a due clinici, quindi sullo svolgimento di **due focus group**: ciascuna evidenza rilevata nelle diverse fasi dell'indagine è stata utilizzata al fine di sviluppare e orientare quelle successive.

**L'ascolto dei clinici** ha permesso di **approfondire le caratteristiche dei pazienti, della malattia e delle terapie**, sulla base della loro esperienza e del loro punto di vista.

---

**Il primo focus group** ha permesso di **ascoltare e comprendere il racconto delle esperienze individuali dei pazienti**, sulla base della condivisione dei vissuti, delle paure, dei bisogni inespressi, ma anche delle conoscenze e delle **aspettative rispetto alla malattia e al futuro** e di una profonda necessità di condivisione, ascolto e supporto.

**Il secondo focus group** ha permesso di attivare un **dialogo tra medici e pazienti**, evidenziando al tempo stesso **criticità e prospettive**: il superamento delle attuali **disparità nell'accesso alle cure**; la **diffusione disomogenea di strutture** sul territorio nazionale; differenze di tipo anche regionale; il **bisogno di nuove forme di mediazione e di nuove reti relazionali e di supporto**, in grado di accogliere le istanze dei singoli pazienti e di coltivare forme di sensibilizzazione per la condivisione dei loro vissuti; il miglioramento della qualità di cura e di vita.

---

# NOTA METODOLOGICA

La ricerca ha analizzato, adottando un **approccio qualitativo**, la percezione della malattia da parte dei pazienti (sia con diagnosi recente, che con diagnosi consolidata) e la visione della malattia e del paziente da parte di alcuni clinici/specialisti. **L'indagine si è concentrata su differenti aspetti: vissuti individuali e costrutti cognitivi, sociali, relazionali e culturali relativi alla dimensione della cura.**

Tale **prospettiva multidimensionale** ha consentito di ricostruire non solo l'esperienza soggettiva della malattia, ma anche le dinamiche comunicative e organizzative che vengono messe in atto.

**La ricerca si è articolata in 4 fasi:**

1. **la realizzazione di due interviste in profondità a clinici/specialisti** con l'obiettivo di comprendere le rappresentazioni professionali della malattia, le pratiche di cura, le modalità di comunicazione con il paziente e le criticità percepite nella gestione del malato, in base all'esperienza maturata nelle proprie strutture di riferimento;
2. lo svolgimento di **un primo focus group con soli pazienti** per rilevare, da un gruppo omogeneo, i vissuti personali della malattia, le difficoltà affrontate quotidianamente, la valutazione della qualità della relazione medico-paziente, le reti di supporto a cui si fa riferimento e le esigenze comunicative inespresse;

- 
3. lo svolgimento di **un secondo focus group misto (pazienti e clinici)** per attivare un confronto dialogico tra pazienti e specialisti per far emergere elementi di consapevolezza, divari comunicativi e possibili strategie di miglioramento condiviso della cura;
  4. **l'analisi dei risultati e la redazione del report finale** per sintetizzare le evidenze raccolte, mettere in luce le tendenze emerse.

Le interviste in profondità rappresentano uno strumento privilegiato per studiare il punto di vista degli attori coinvolti in determinate dinamiche sociali. **La traccia è stata costruita come un'intervista semi-strutturata**, e ha previsto una griglia di domande aperte, articolata per aree tematiche.

La selezione dei clinici intervistati per le interviste in profondità è avvenuta individuando due nefrologi specializzati nella cura della Nefropatia da IgA, che operano in ambito ospedaliero a Messina e a Pavia.

Quanto alla conduzione delle interviste, è stato adottato un **approccio flessibile**, che ha consentito di seguire il **flusso narrativo** dell'intervistato pur mantenendo un ancoraggio con la struttura delle domande.

La selezione dei pazienti partecipanti ai focus è avvenuta grazie all'intermediazione dei clinici e ha consentito di considerare i tratti distintivi dei malati quanto a **età, sesso, terapie effettuate e anni trascorsi dalla diagnosi**. Tali criteri di inclusione dei partecipanti sono stati fondamentali al fine di restituire una **potenziale rappresentazione della casistica dei pazienti** usualmente presi in carico.

---

Per lo svolgimento dei due focus group sono state messe a punto **due tracce di domande/stimoli, anche sulla base delle risultanze ottenute dalle interviste in profondità ai clinici**, al fine sia di poter sistematizzare la discussione in modo coerente intorno al *patient journey*, sia di raccogliere dati qualitativi generati dall'interazione tra partecipanti.

Tanto le risposte fornite nel corso delle interviste, quanto quelle raccolte durante i focus group, e riportate in corsivo all'interno del presente report di ricerca, sono state **oggetto, in fase di trascrizione, di un'armonizzazione e di una revisione di tipo esclusivamente lessicale.**

L'approccio qualitativo si è rivelato particolarmente adatto ad approfondire le dimensioni esperienziali e soggettive della cura, valorizzando le voci di tutti gli attori coinvolti.



---

## LE INTERVISTE AI CLINICI

Come previsto dal disegno della ricerca, in una fase preliminare alla conduzione dei due successivi focus group (solo pazienti; pazienti e clinici), sono state effettuate **due interviste in profondità** a due **nefrologi, specialisti di Nefropatia da IgA**, al fine di individuare, approfondire e comprendere meglio le **caratteristiche principali della malattia e il suo decorso**, la **percezione dei clinici** rispetto al vissuto dei pazienti, il **rapporto medico/paziente**, le **aree di criticità e/o di implementazione**. I clinici che hanno gentilmente offerto la loro disponibilità a rispondere sono il **prof. Ciro Esposito**, Responsabile della UOC di Nefrologia e Dialisi e Direttore del Dipartimento di Medicina Clinico-Sperimentale della Fondazione IRCCS S. Maugeri di Pavia, e il **prof. Domenico Santoro**, Direttore UOC Nefrologia e Dialisi e Direttore Scuola di Specializzazione in Nefrologia AOU G. Martino – Università degli Studi di Messina. A tali contributi, si è aggiunto quello del **prof. Loreto Gesualdo**, Presidente della Federazione Italiana delle Società Medico-Scientifiche (FISM) e Past President della Società Italiana di Nefrologia (SIN), il quale ha partecipato alla ricerca, contribuendo alla definizione delle tracce dei focus group e alla redazione del report finale.

Per la conduzione di entrambe le interviste è stata messa a punto una traccia che si è basata sulle seguenti aree tematiche:

- *le caratteristiche dei pazienti;*
- *la diagnosi della malattia;*

- 
- *la presa in carico e le terapie;*
  - *lo stile di vita del paziente;*
  - *la comunicazione medico-paziente;*
  - *il miglioramento della qualità della cura.*

In relazione alle **caratteristiche dei pazienti**, come evidenziato da entrambi gli specialisti, questi tendono ad essere prevalentemente **giovani adulti** (16-40 anni), seppure si registra una quota più limitata che riceve una diagnosi anche in età più avanzata. **Entrambi i sessi** sono colpiti senza significative differenze. Una **familiarità con la patologia appare rara**, riguardando una percentuale compresa tra il 5 e il 10%. Una **comorbilità** che tende a ricorrere in alcuni casi è quella legata alle **patologie gastrointestinali**.

Rispetto alla **diagnosi della malattia**, viene evidenziato come la diagnosi della nefropatia da IgA sia **spesso complessa e tardiva**. L'esordio può essere acuto e allarmante — come nel caso delle **“urine color Coca Cola”**, ma frequentemente la sintomatologia iniziale viene sottovalutata o **confusa con disturbi comuni**, come **“una cistite o qualcosa di transitorio”**. Una simile combinazione di fattori genera incertezza e ritardi nel percorso diagnostico. L'unico esame ritenuto attendibile è costituito dalla **biopsia renale**, infatti come viene sottolineato:

*“la biopsia renale è l'unica strada per avere una diagnosi certa.”*

Contestualmente, affermano i clinici, anche l'**esperienza maturata dallo specialista** costituisce indubbiamente un fattore determinante, giocando un ruolo chiave nel permettere di valutare precocemente la patologia:

*“ci vuole una certa sensibilità clinica.”*

---

Il ritardo nella diagnosi, quando presente, ha conseguenze rilevanti:

*“purtroppo, a volte la diagnosi arriva tardi e il danno renale è già importante.”*

I ritardi nelle diagnosi, infatti, possono incidere in modo significativo sulla salute complessiva dei pazienti e sulla loro qualità della vita. Al contrario, **le terapie**, se intraprese **in modo tempestivo**, possono **ritardare una compromissione funzionale degli organi**.

Per quanto riguarda la presa in carico del paziente, **l’approccio multidisciplinare viene riconosciuto come necessario**, seppure talvolta difficile da perseguire. Il primo contatto con il sistema sanitario avviene spesso tramite figure non specialistiche (*“medico di base, urologo, etc.”*), che rischiano di sottovalutare i sintomi iniziali. Se da un lato, dunque, si auspica un contatto tempestivo con un nefrologo esperto in malattie glomerulari, dall’altro si avverte la mancanza di percorsi condivisi tra specialisti, che potrebbero ridurre i ritardi diagnostici e migliorare la qualità della cura:

*“servono percorsi condivisi tra specialisti.”*

Riguardo alle terapie, un **cambiamento ritenuto di importanza fondamentale** riguarda il **passaggio dall’uso prevalente del cortisone** — *“il cortisone è stato il farmaco più usato negli anni passati”* — **all’introduzione di terapie più innovative**, non sempre pienamente accessibili in Italia. In relazione a quest’ultimo punto, si rileva la necessità di una maggiore consapevolezza dei pazienti riguardo all’importanza di avere accesso a nuovi farmaci e, implicitamente, alla trasformazione di tali istanze in un più ampio **processo di attivazione e sensibilizzazione sociale, politica e culturale**.

---

All'interno di un simile scenario, emerge come possono manifestarsi **forme di resistenze da parte dei pazienti**, e in particolare delle pazienti più giovani, per via degli **effetti collaterali dei corticosteroidi**: *“le donne giovani spesso rifiutano la terapia corticosteroidica”*. Contestualmente, viene sottolineato come le terapie adottate siano modulate sulla base del quadro bioptico e del grado di proteinuria, con l'uso di ACE-inibitori o sartani nei casi meno gravi. Viene anche sottolineato che alcuni pazienti hanno potuto accedere a trial clinici, a testimonianza dell'evoluzione terapeutica in corso.

L'**eterogeneità dei trattamenti**, quindi, si pone come un effetto della **variabilità clinica della malattia**, tale da rendere indispensabile la **personalizzazione degli approcci terapeutici**, anche al fine di ridurre e/o rallentare il rischio di una insufficienza renale terminale.

Per un'ottimale gestione della patologia, infine, emerge chiaramente l'importanza della **presa in carico da parte di nefrologi esperti** e di controlli frequenti e continuativi presso **strutture specializzate**, che, pertanto, dovrebbero essere **presenti e accessibili su tutto il territorio nazionale**.

In relazione allo **stile di vita**, la gestione della nefropatia da IgA non può essere limitata agli aspetti esclusivamente farmacologici. Lo stile di vita, infatti, svolge un **ruolo determinante** nelle differenti fasi della malattia. Non a caso, vengono raccomandate **abitudini salutari**, tra cui *“una dieta iposodica, attività fisica regolare, controllo della pressione e del peso”*. L'aderenza al **trattamento** e il mantenimento di uno **stile di vita** sano sono percepiti come **aspetti complementari per rallentare la progressione della patologia**: *“una buona aderenza alle indicazioni del medico può rallentare la progressione della malattia”*. Anche **la condizione fisica del paziente**

---

**può influenzare la sua capacità di affrontare terapie e cambiamenti:** *“più il paziente è fit, più riesce a tollerare terapie e cambiamenti”*.

Ovviamente, viene precisato come sin dalla diagnosi, e poi nel corso delle successive fasi relative alla presa in carico e alle terapie, **il paziente debba affrontare profondi cambiamenti nel proprio vissuto quotidiano**. Anzitutto, *“il paziente impara a convivere con controlli periodici”*, quindi la dieta e il frequente monitoraggio delle urine hanno **un impatto significativo sulle diverse sfere della vita quotidiana**. A parere dei clinici, soprattutto i più giovani possono faticare ad accettare gli aspetti legati alla cronicità della malattia: *“nei giovani può essere difficile accettare di avere una patologia cronica”*. Questo tipo di patologia, quindi, richiede un **percorso di adattamento continuo, segnato da nuove consapevolezze, ma anche da numerose rinunce**.

La **comunicazione medico-paziente** costituisce un ambito **cruciale**, soprattutto in una malattia come la IgAN, caratterizzata da cronicità e da fasi di progressione a differente velocità ed esito. La **costruzione di un rapporto di fiducia**, quindi, viene descritta come un processo essenziale per l'**aderenza terapeutica** e per consentire al paziente di **affrontare la malattia in modo consapevole**, accompagnandolo nel percorso. In quest'ambito, si configura la necessità di una **forma di cautela** nelle modalità di informare e aggiornare il paziente, attraverso una **comunicazione graduale** volta principalmente a non spaventarlo.

Un **rischio** che, invece, tende a concretizzarsi e che, spesso, può incidere negativamente sulla *compliance* concerne le forme di **disordine informativo**, derivante da una ricerca di una **disintermediazione** da parte dei pazienti stessi,

---

orientati a fruire autonomamente di contenuti non sempre attendibili, ma sempre più facili da reperire in Rete:

*“i pazienti spesso leggono online e arrivano già spaventati.”*

Servono dunque **tempo e capacità relazionali per costruire un’alleanza sinergica**, elemento riconosciuto come fondamentale nella relazione di cura.

Ai fini di **potenziali miglioramenti della qualità della cura**, in ultimo, i clinici individuano **due principali direttrici: quella farmacologica e quella organizzativa**.

In relazione al primo aspetto, come sottolineano, infatti, “ci sono **farmaci in fase di approvazione** che potrebbero cambiare la prognosi” e, contestualmente, devono essere **create o potenziate infrastrutture sanitarie dedicate**, come “ambulatori specialistici”.

In relazione al secondo, invece, i clinici sottolineano l’importanza di **forme di attivismo civico e associativo** per promuovere l’accessibilità alle terapie innovative e la sensibilizzazione, la condivisione e il supporto:

*“avere un’associazione, se si riesce a **creare un’associazione di pazienti**, ovviamente non soltanto non ti fa sentire solo, ma permette anche di affrontare e condividere le problematiche.”*

---

## IL PRIMO FOCUS GROUP – SOLO PAZIENTI

Il primo focus group realizzato nell'ambito della ricerca si è posto come obiettivo quello di proporre una **mappatura iniziale delle peculiarità e dei nodi critici** che caratterizzano l'esperienza della Nefropatia da IgA, raccogliendo **esperienze e opinioni** di chi ne è affetto. Il focus group ha visto la partecipazione di **cinque persone affette dalla IgAN**, consentendo di rappresentare una gamma differenziata di esperienze relative alla malattia, in particolare per ciò che riguarda l'**età** (dai 22 ai 59 anni) e il **genere** (che saranno usati per identificare i rispondenti), ma anche il **momento della diagnosi** (da una diagnosi tardiva avvenuta oltre i 50 anni a una diagnosi in età infantile avvenuta a 11 anni), le terapie seguite e la distribuzione geografica in Italia.

La traccia del primo focus group è stata costruita sulla base di **quattro principali aree tematiche**, ognuna delle quali è stata poi declinata in termini di **concetti operativi** che hanno guidato la formulazione degli stimoli sottoposti alle/ai partecipanti per attivare una discussione tra loro, senza operare forzature che imponessero ai pazienti di rispondere a tutti gli stimoli, così da salvaguardare la **spontaneità della loro testimonianza**. Le aree tematiche sono state quindi:

- *esperienza della malattia (sintomi, diagnosi, post-diagnosi);*
- *qualità della cura (presa in carico, terapie, centri specializzati, approccio multidisciplinare);*
- *qualità della vita (pratiche quotidiane, aspetti emotivi, prospettive);*
- *relazioni (comunicazione, condivisione).*

---

## Esperienza della malattia

Il percorso dei pazienti inizia **prima della diagnosi**, con la comparsa dei **primi sintomi**. I pazienti hanno riportato diversi sintomi, tra cui **macroematuria** (ovvero la presenza visibile di sangue nelle urine), spesso comparsa in concomitanza con **infezioni o episodi febbrili**. È stato riscontrato anche un tipico **segnale visivo** legato alla IgAN, ovvero la presenza di urine schiumose, oltre a esperienze di **forte stanchezza**. Infine, dal punto di vista delle prime analisi, in diversi casi si è riscontrata una **proteinuria persistente**, talvolta con valori superiori a 1 grammo:

*“Ho scoperto di avere questa patologia ufficialmente nel 2023, quando feci la biopsia. Tramite esami che facevo per altri motivi ho scoperto anche la **presenza di proteine nell’urina**.” (P3: M, 29)*

La fase immediatamente successiva alla comparsa dei sintomi è quella della **diagnosi**. In maggior parte, i pazienti segnalano un **approccio sostanzialmente lineare** alla diagnosi nel momento in cui si rivolgono a un medico di fronte a sintomi evidenti (come per esempio la macroematuria). Fanno eccezione i rispondenti di età più avanzata, per i quali i sintomi – che di norma **si presentano in età giovanile** – rischiano di essere scambiati per altre patologie:

*“A 19 anni ho avuto un episodio di streptococco alla gola, e ho avuto macroematuria. Da lì ho allertato il mio medico di base e ho fatto subito le analisi con le urine delle 24 ore. Poi ho fatto la biopsia.” (P4: M, 33)*

*“Avevo da tempo problemi con un rialzo della creatinina, però fino all’ingresso nella nefrologia avevo fatto sempre esami di routine. Solo quando sono andato nella*

---

*clinica nefrologica ho fatto l'esame delle 24 ore e da quell'esame c'è stata la comparsa di questa proteinuria." (P5: M, 59)*

Per quanto riguarda le fasi successive alla diagnosi, i pazienti segnalano di essere stati **seguiti con puntualità dagli specialisti** che li hanno presi in carico. I pazienti risultano **complessivamente soddisfatti** anche del ruolo avuto **primo contatto con il medico di base** (con una eccezione, legata a un paziente di età più avanzata che attribuisce al medico di base una sottovalutazione dei sintomi), sia per un effettivo impatto sulle modalità di affrontare la malattia, sia per la capacità di indicare la **necessità di una visita specialistica** di fronte a sintomatologie complesse.

Dal punto di vista **psicologico ed emotivo**, anche se vengono segnalati momenti di **paura e tristezza**, emergono reazioni complessivamente equilibrate in seguito alla diagnosi. Ciò appare coerente con il **rapporto di fiducia** pluriennale che si viene a creare **tra medico e paziente**. L'unica, comprensibile, eccezione, riguarda una paziente che ha scoperto la malattia in età infantile. In questo caso, lo **shock appare coerente con l'età** e con il comprensibile turbamento di fronte a esami oggettivamente invasivi:

*"Mi sono rivolta alla mia dottoressa di base che è molto brava e mi ha subito saputo indirizzare al meglio. Però sì, diciamo che la reazione non è stata semplice: **tanta paura, tanta incertezza di quello che sarebbe stato. L'accettazione non è stata semplice, però adesso sono serena. [...]** La dottoressa [specialistica] è stata davvero carinissima, con me ha avuto un approccio un po' morbido, ... meglio un **approccio un po' più soft**, 'adesso facciamo le analisi, vediamo come va e teniamo monitorata la situazione' è molto meglio per me." (P1: F, 22)*

---

*“Quando l’ho scoperto effettivamente ero veramente piccola, ero molto più spaventata dal fatto di essere in ospedale, avevo paura della biopsia in sé, all’età di 10 anni era un trauma [...] ci sono cresciuta, mi avevano avviato a questo a questo percorso medico con il professore che mi ha seguito, una persona molto di cuore, ancora adesso molto disponibile per chiarimenti di qualsiasi dubbio, e appena c’è qualcosa che non va, diciamo che so subito a chi rivolgermi. E questa cosa, secondo me, in questo in questo ambito è importante, avere qualcuno di cui fidarsi, oltre ovviamente ai tuoi familiari.” (P2: F, 27)*

### **Qualità della cura**

I pazienti partecipanti al focus group affermano di **seguire in maniera costante** le terapie che definiscono con i medici e, coerentemente e compatibilmente con le tempistiche e l’età alla quale hanno ricevuto la diagnosi, segnalano **un importante supporto** da parte loro per quanto riguarda la definizione e l’aggiustamento della cura, l’adeguamento dei protocolli e il rispetto degli effetti collaterali.

Emergono **due principali nodi critici**, strettamente correlati. Il primo è legato **alla varietà e alla differenza tra le terapie proposte**, che spesso necessitano tempistiche di adattamento e di valutazione di primi risultati, oltre che di affrontare eventuali effetti collaterali. Nelle risposte dei pazienti viene segnalato l’uso di farmaci come alcuni **ACE-inibitori e sartani e corticosteroidi**. Alcuni di questi farmaci sono legati a **terapie e protocolli**, inevitabili nel momento in cui una cura risolutiva per la IgAN non è ancora stata sviluppata.

Il **secondo nodo critico** attiene maggiormente alla **sfera psicologica ed emotiva** dei pazienti. La Nefropatia da IgA, infatti, è una malattia in costante evoluzione,

---

e i protocolli adottati, come detto, necessitano di un altrettanto **costante adattamento e adeguamento** alla risposta dei pazienti e alle loro necessità. Si tratta di un aspetto che viene evidenziato dai partecipanti al focus group soprattutto **in termini critici**, e spesso in maniera anche preponderante rispetto a problematiche ed effetti collaterali dei farmaci, portando alla luce la **centralità della dimensione psicologica ed emotiva** nell'affrontare la patologia.

Le principali criticità evidenziate, infatti, hanno riguardato la prospettiva di fare parte di **trial clinici** e la difficoltà di reagire **in maniera forte e propositiva** alle conseguenze pratiche, a necessarie modifiche e a perdite di efficacia della terapia:

*“La patologia in sé credo di averla realizzata quando ero un po’ più grande, 15 anni, quando magari ero costretta a sottopormi a esami routinari. E quando fai la raccolta delle urine... magari avevo gli amichetti che uscivano al parco, io ogni volta dovevo tornare a casa se dovevo andare in bagno. [...] prima andava tutto bene, ora da un annetto o due è ricomparsa la proteinuria in maniera più marcata: è stato un **catapultarsi nuovamente in quello che è la patologia** e il fatto che purtroppo non ci sia niente che ti possa aiutare se non provare ad attenuare la situazione. A volte c’è un po’ di sconforto. Altre volte dici: ‘Vabbè, magari stavolta andrà bene’.” (P2: F, 27)*

*“Devo dire che un **peggioramento psicologico c’è stato, dopo che è iniziato questo protocollo per una terapia sperimentale, a seguito del quale ho avuto un nuovo crollo e soprattutto nessun miglioramento.** E insomma questo è stato **difficile, più che la prima scoperta della malattia.** Come se fosse una seconda scoperta: vedere come un tentativo della scienza, al quale io mi ero affidato, sia per senso del dovere, sia per la speranza che il farmaco riuscisse a risolvere il mio problema... devo dire che **questa è stata la cosa che più mi ha impattato psicologicamente, sapere che comunque un tentativo è andato a vuoto.**” (P4: M, 33)*

---

*“quel farmaco che io ho preso per la nefropatia da IgA, l’ho preso per abbattere la proteinuria, però di contro mi ha creato un disastro, perché stavo ogni 15 giorni al centro trasfusione. Mi avevano inserito in un percorso sperimentale, che ho rifiutato perché dovevo stare 3 anni in ospedale, a fare ogni 15 giorni punture e quant’altro.” (P5: M, 59)*

*“Su dieci nefrologi due mi dicevano una cosa, due un’altra cosa, due un’altra cosa ancora, e quindi un po’ ero titubante nella scelta della terapia finale. Alla fine, ho scelto la terapia che mi hanno proposto a Genova e qui a Palermo, perché anche secondo le mie convinzioni era quella più coerente alla mia situazione... sinceramente non me la sentivo di fare trial clinici, sia perché non c’erano evidenze cliniche a lungo termine, sia perché comunque erano terapie abbastanza pesanti dal punto di vista fisico e psicologico.” (P3: M, 29)*

Un altro nodo affrontato durante il focus group ha riguardato i **centri specializzati** a cui i pazienti si rivolgono. In questo senso, si può rilevare un **grande senso di fiducia per i medici e le strutture** che hanno in carico i pazienti. Tuttavia, anche in questo caso emergono dei nodi critici, sostanzialmente riguardanti la **distribuzione di questi centri a livello geografico** nel territorio italiano. I pazienti segnalano una distribuzione **non uniforme**, che implica da parte loro, in diversi casi, la necessità di essere **seguiti a distanza** e di dover programmare a cadenza regolare degli **spostamenti di città** per dei periodi di controllo:

*“Nonostante i miei familiari mi avessero consigliato – visto che comunque, come noto, la situazione ospedaliera del Sud Italia non è come quella del Nord Italia – di*

---

*andare per esempio a Bergamo, dove c'è un centro notoriamente di eccellenza, o comunque in centri al Nord Italia, io devo dire che ho instaurato subito un rapporto con l'attuale **primario di Palermo**... avevamo subito avuto un feeling e devo dire che per me questa è una cosa fondamentale, nel senso **avere un regime di fiducia assoluta e totale di nei confronti di chi si prende cura di te.**" (P4: M, 33)*

*"Io ho solo parole di elogio sulla clinica che mi segue ormai da 6 anni, **la nefrologia universitaria di Bari è una eccellenza.**" (P5: M, 59)*

*"Vivendo in Sicilia e avendo deciso poi di andare a Genova per fare la biopsia, avevo questo problema ovviamente della distanza. Quindi la biopsia l'ho fatta lì, ma poi non andavo lì a fare i controlli. **Io facevo gli esami del sangue, delle urine e li mandavo alla professoressa tramite telefono. Lei è sempre stata disponibile, ci sentivamo anche telefonicamente, e lei mi diceva se continuare o modificare la terapia in base a come andavano gli esami. E poi da quando mi sono trasferito a Palermo per lavoro ho cercato un punto di riferimento pure a Palermo. Quindi diciamo che mi seguono due persone, però con le stesse idee.**" (P3: M, 29)*

L'ultimo aspetto da mettere in luce riguarda la difficoltà a adottare un **approccio multidisciplinare**. I partecipanti, infatti, hanno evidenziato in maniera tanto esplicita quanto implicita il fatto che, a fianco e in maniera correlata alla Nefropatia da IgA, emergono **altre dimensioni mediche**, che **meriterebbero di essere affrontate come parte del percorso**. In particolare, viene evidenziata la necessità di un approccio che comprenda **anche la cura degli aspetti psicologici, di quelli nutrizionali**, etc. Va sottolineato come tutti i partecipanti abbiano messo in luce il desiderio di implementare le forme di collaborazione tra nefrologi e altri specialisti, che potrebbero aiutarli in questo senso:

---

*“Per quanto riguarda l’interazione con altri specialisti ... io non ho mai avuto interazione con loro, se non **per mia iniziativa** con alcuni nutrizionisti.” (P2: F, 27)*

*“Io ho avuto un periodo che è coinciso, tra la parte di terapia e il percorso lavorativo e di studio che mi ha portato alla tesi di dottorato, **un percorso molto pesante, e combinare insieme è stata una bomba psicologica esplosiva. E devo dire che avrei avuto bisogno di un supporto.** E per quanto riguarda invece il nutrizionista, ho iniziato io una dieta per fatti miei, ma non ho avuto un supporto dal reparto. **Pago io privatamente un nutrizionista.**” (P4: M, 33)*

### **Qualità della vita**

Per quanto riguarda lo stile di vita che i partecipanti descrivono in relazione all’impatto della Nefropatia da IgA, emergono **quattro principali ambiti** di pratiche quotidiane che vengono influenzate dalla malattia, dalle terapie a essa riferite e da eventuali effetti collaterali dei farmaci: ***l’alimentazione, l’attività motoria/sportiva, l’attività lavorativa/di studio, il tempo libero.***

Le prime due emergono come due aspetti fondamentali per affrontare nel modo migliore le conseguenze della IgAN, sia per **reagire meglio a sintomi e terapie** che, in un senso più generale, per **migliorare la qualità della vita.**

Dal punto di vista alimentare, seguire una dieta equilibrata (tendenzialmente iposodica e povera di proteine animali) per **controllare il peso e la pressione** emerge come un’indicazione costante all’interno dell’applicazione della terapia da parte dei pazienti intervistati. Parallelamente, **l’attività fisica regolare**, anche moderata, contribuisce in maniera essenziale tanto alla maggiore funzionalità dell’organismo quanto alla percezione di benessere, che può essere messa a dura prova dalla gestione quotidiana di una patologia come la IgAN.

---

Complessivamente, la raccomandazione che i pazienti hanno ricevuto ed esprimono è quella di adottare uno **stile di vita sano**, fatto di scelte alimentari corrette e movimento costante, volto a migliorare sensibilmente il benessere generale della persona:

*“Io non sono magro, però quando ho scoperto la malattia ero molto più in sovrappeso e devo dire che l’approccio che mi ha dato il mio medico, ovvero **il consiglio di iniziare lo sport che mi ha cambiato la vita, in senso positivo, ovvero il ciclismo**. Oggi che per un infortunio non posso praticarlo mi sento distrutto. Come ogni cosa, ho cambiato le mie abitudini, ho modificato il sale, ho ridotto la carne. Comunque, devo dire che gli effetti positivi, se così possiamo chiamarli, della malattia ci sono: io, ripeto, ho cambiato forzatamente le mie le mie abitudini, ma oggi ne sono più che felice, al punto che se anche potessi eliminare la malattia con uno schiocco di dita, queste abitudini le terrei ugualmente.” (P4: M, 33)*

Per quanto riguarda la **dimensione del lavoro e dello studio**, il principale nodo critico emerso dalle riflessioni dei pazienti non riguarda l’impatto dei sintomi, se non in specifiche fasi acute, ma la **difficoltà a conciliare la vita professionale con la necessità di controlli regolari**, a maggior ragione quando le strutture di riferimento si trovano in città diverse rispetto a quelle in cui si vive, lavora e/o studia:

*“per essere seguita mi sono spostata a Bologna, cosa che forse adesso è un po’ complicata, perché comunque studiando a Trieste **non è dietro l’angolo**, però insomma...” (P1: F, 22)*

---

*“Quindi io non ho particolari disagi che sono causati dalla nefropatia, perché svolgo la mia funzione di vita quotidiana regolarmente. Ho il mio lavoro, e tutta la mia attività la svolgo regolarmente. L’aspetto che probabilmente viene toccato è che tu ogni 2-3 mesi devi andare in ospedale per fare i controlli.” (P5: M, 59)*

Infine, per quanto riguarda il **tempo libero**, i partecipanti evidenziano la necessità di non permettere alla condizione causata dalla malattia di **rappresentare un freno a una vita sociale e culturale appagante**. Si tratta di un aspetto che, oltre al diletto relativo alle singole attività, offre anche un importante strumento per alimentare la sfera emozionale, rappresentando una **componente fondamentale della qualità della vita**. Un accento particolare è stato evidenziato da un partecipante, relativo alla sfera sessuale, messa in difficoltà da un effetto collaterale dei farmaci:

*“Io non la vivo come un peso, a volte mi dimentico di averla, il che è bello. **Diciamo che conosco i miei limiti, legati a questa patologia** avendo sempre questa macroematuria persistente, e poi essendo anche una ragazza, quindi avendo il ciclo mestruale, perdo parecchio sangue, quindi ero sempre un po’ anemica. E magari, ecco, non vai a fare l’escursione in montagna con gli amici con la stessa tranquillità con cui la fanno loro.” (P1: F, 22)*

*“Purtroppo, **l’assunzione di tutti questi farmaci mi crea qualche problema** nella sfera della sessualità. Insomma, influisce sotto questo profilo, non dico in maniera importante, però poi in queste cose è un cane che si morde la coda, nel senso che magari il farmaco crea un effetto, poi mentalmente uno sa che ci può essere quell’effetto, e **insomma il profilo psicologico ne va a essere inficiato.**” (P4: M, 33)*

---

Quest'ultimo aspetto risulta essere il ponte ideale per analizzare la **componente emotiva** insita nell'affrontare una malattia come la Nefropatia da IgA. Tuttavia, in fase di analisi abbiamo ritenuto opportuno accorpate due dei concetti che abbiamo utilizzato come traccia del focus group: l'approccio alla **sfera emotiva**, infatti, appare profondamente legato a quello delle **prospettive future**. Le caratteristiche stesse della patologia, infatti, conducono tutti i pazienti a riflettere sulla **componente di incertezza** che caratterizza la loro prognosi fin dall'inizio, tanto per quel che riguarda la gravità o meno dell'**evoluzione della malattia**, quanto per ciò che attiene all'**efficacia della cura attuale e allo sviluppo di nuovi farmaci** maggiormente efficaci.

Le testimonianze raccolte offrono uno **spaccato emotivo intenso e profondo** di cosa significhi vivere con la IgAN, soprattutto in età giovane. Tutti i pazienti esprimono un forte desiderio di normalità: la speranza di costruirsi una vita e convivere con la malattia senza esserne sopraffatti. Tuttavia, questo desiderio è spesso ostacolato dalla **paura della progressione della patologia**, con la dialisi e il trapianto che rappresentano l'esito più temuto, nonché un simbolo costante di peggioramento e dipendenza. L'ansia legata ai controlli medici ricorrenti, alle analisi del sangue e alle terapie invasive si somma al peso psicologico della malattia stessa.

Anche se, come detto, la maggior parte dei partecipanti si ritiene soddisfatta dell'attuale gestione della malattia, grazie anche al supporto dei medici, **il timore di un peggioramento resta sempre presente**. L'esperienza ospedaliera, che tutti devono svolgere regolarmente, diventa un fattore di stress e un segnale costante di fragilità.

---

*“Ovviamente mi preoccupa l’idea che possa peggiorare, mi preoccupa l’idea di un trapianto con tutte le conseguenze, oppure la dialisi.” (P1: F, 22)*

*“Io a vent’anni non mi sarei mai immaginata questa vita. Però forse un po’ ci ho preso l’abitudine, forse anche il bel rapporto che ho instaurato con l’ambulatorio non mi fa pesare questo, quanto piuttosto il fatto di immaginarmi una mia vita futura. So che non vivrò alcuni passaggi della mia vita, metti caso una gravidanza, con la stessa spensieratezza con cui la può vivere una ragazza che non ha questa patologia.”*

*(P2: F, 27)*

*“La possibilità che si trovi un farmaco che possa essere risolutivo, per quanto questa parola sia abbastanza impegnativa, è sempre stato il mio approccio. Insomma, cercavo di darmi tanti anni di speranza. La mia ansia più grande, tenuto conto che dove io vado a fare la terapia, è la stanza che è esattamente accanto alla dialisi... Vedere i pazienti dializzati comunque è una cosa che ti impatta, nel senso che vuoi o non vuoi alla fine ci pensi sempre.” (P4: M, 33)*

*“Le aspettative e le speranze sono quelle, che si trovi qualche terapia, che venga trovata questa soluzione definitiva. Non è sicuro, però la speranza c’è. Poi io cerco di non pensarci, diciamo, trapianto, dialisi, perché se uno inizia a pensare a queste cose poi inizia un percorso pure di depressione.” (P3: M, 29)*

## **Relazioni**

Per quanto attiene alla sfera delle relazioni, l’aspetto della **comunicazione** appare **nodale** nel momento in cui si affronta una patologia come la Nefropatia da IgA, che implica impegni e attenzioni regolari anche, come detto, in molti aspetti della quotidianità. A seconda dell’età in cui insorgono i sintomi e viene diagnosticata

---

la malattia, **il rapporto con le altre persone**, tanto in contesti familiari e amicali quanto in quelli professionali (o di studio, dalla scuola all'università), **può rivelarsi di fondamentale supporto** per affrontare le difficoltà, e al tempo stesso una **fonte di stress**, tanto per il **pudore** di condividere aspetti che riguardano la sfera intima, quanto per il **timore** di innescare nelle persone una reazione di distacco o di percezione di diversità.

In questo senso, i pazienti intervistati hanno sottolineato come sia stato **essenziale avere intorno a sé un supporto** da parte dei legami più stretti, laddove invece vi è stata maggiore difficoltà o diffidenza per quanto riguarda una **comunicazione più esplicita e allargata anche alla sfera amicale e professionale**:

*“[Un problema come questo] lo condividi, per chi ha una moglie come me, lo si condivide con una moglie. E poi, diciamo, non è che va a largo spettro a parlare di quello che può essere il proprio problema.” (P5: M, 59)*

*“...io ne parlo senza problemi. A volte penso siano cose un po' personali, però altre volte penso che informare sia meglio, perché non è che si conosce così tanto. Ne ho parlato tanto ovviamente con la mia famiglia... sono sempre stati di supporto per me, e anche con i partner” (P1: F, 22).*

Questo aspetto, incrociato con la volontà, come descritto in precedenza, di non trasformare la malattia in un tratto identitario, ha implicato una **sostanziale resistenza a partecipare a gruppi e community online**, dedicate alla IgAN.

*“Attualmente c'è qualche chat, gruppi... ma non mi affascinano particolarmente.” (P4: M, 33)*

*“Non ho mai partecipato a gruppi anche tramite social.” (P3: M, 29)*

---

Al tempo stesso, tuttavia, la dimensione della condivisione appare **apprezzata e in qualche modo auspicata** da parte dei rispondenti. In alcuni casi, la stessa partecipazione al focus group ha rappresentato una delle prime esperienze con altri pazienti, ed è stata un'**esperienza senz'altro positiva** tanto dal punto di vista **informativo** quanto, e forse soprattutto, dal punto di vista della **condivisione e della partecipazione emotiva**.

*“Devo essere sincero, io fino a oggi non conoscevo nessuno con la mia malattia.*

*Oggi è stato molto importante per me, soprattutto all'inizio con le varie presentazioni: non mi ero mai trovato a dover parlare con altri pazienti che avessero il mio stesso problema, e devo dire che soprattutto la prima mezz'ora di questo focus è stata emotivamente molto importante. Sicuramente è stato bello, è una cosa che ti fa bene, perché ti aiuta a pensare, a riflettere su tutti gli aspetti ai quali magari hai dato meno importanza.” (P4: M, 33)*

*“Anch'io non avevo mai conosciuto nessuno prima di questo incontro, ed è stato molto bello per me incontrare persone che hanno anche un approccio positivo.*

*Ti aiuta a capire che comunque tutti fanno la propria vita senza avere dei problemi, anche in senso pratico, nel senso tutti vanno a lavorare, si svegliano, escono con gli amici e quindi questa è una cosa bella, positiva.” (P2: F, 27)*

Appare interessante infine sottolineare quanto evidenziato da un paziente, che analizzando le prospettive della componente relazionale della malattia mette l'accento sulla questione della **consapevolezza della malattia**. Il nodo messo in evidenza è quello legato alla possibilità di **intercettare la malattia in assenza di sintomi** (o con sintomi minimi), attivando così possibili protocolli di cura che

---

riescano a intervenire in fase aurorale e minimizzare quindi gli effetti sui pazienti.

*“La questione che vorrei porre è questa: **quanta gente scopre di avere la patologia e come la scopre?** Perché se uno non ha sintomi e se non ha dei campanelli che suonano, come fa a scoprire la Nefropatia da IgA se non ha sintomi? **Se io avessi fatto la biopsia 20 anni fa, probabilmente veniva già fuori la Nefropatia da IgA.** E invece quanta gente va a finire in dialisi senza aver mai fatto nulla prima? Questo è il problema!” (P5: M, 59)*

Si tratta di un passaggio fondamentale per elaborare alcune considerazioni in relazione a questo primo focus group. L’aspetto che emerge maggiormente riguarda l’**apparente asimmetria** tra una **dimensione medico-clinica** che appare **solida, approfondita e attenta alle necessità dei pazienti** tanto in termini di evoluzione della cura quanto in quelli di adeguamento della terapia, e tutti gli aspetti che **non attengono strettamente alla sfera clinica**, che appaiono, spesso, trascurati, almeno allo stato attuale, nonostante i pazienti li considerino di rilevante importanza.

I principali nodi critici riguardano *in primis* la dimensione del **dialogo tra le strutture**, che possa consentire l’attivazione di protocolli diffusi e lo sviluppo di strutture in grado di prendere in carico i pazienti affetti da IgAN in diverse parti d’Italia. Il punto più rilevante che emerge dal focus group, tuttavia, attiene al **rapporto tra la dimensione medico-clinica e quella psicologica e relazionale**. Dalle risposte dei partecipanti emerge una sostanziale **criticità di natura emotiva** di fronte alle difficoltà che vengono poste da una malattia che, oltre ai sintomi specifici, pone problemi medici rilevanti associati alla patologia (in primis, a

---

**livello nutrizionale e psicologico**), e di cui si sa relativamente poco a **livello di visibilità pubblica**.

Di conseguenza, i pazienti, pur se seguiti in maniera efficace (e apprezzata) per ciò che attiene strettamente alla patologia, manifestano **segnali di difficoltà, di stress e di preoccupazione** legati a tutto ciò che circonda sintomi, terapie e prospettive future.

Dal particolare apprezzamento riservato al **momento di confronto**, pur se breve e guidato, rappresentato dallo stesso focus group, emerge un plausibile desiderio di un **dialogo maggiormente strutturato e continuo tra i pazienti**, in modo da focalizzare al meglio quelle che sono **le esigenze e le criticità** dei pazienti affetti da Nefropatia da IgA.

---

## IL SECONDO FOCUS GROUP – PAZIENTI E CLINICI

Il **focus group che ha coinvolto medici e pazienti**, condotto in modalità online, ha visto la partecipazione di pazienti affetti da Nefropatia da IgA, con **storie cliniche, livelli di avanzamento della malattia e terapie diversi tra loro**.

Inoltre, hanno partecipato due medici nefrologi, il professor Domenico Santoro dell'Università di Messina e il professor Ciro Esposito dell'Università di Pavia.

L'obiettivo del focus group è stato duplice:

- esplorare la **qualità della vita dei pazienti con Nefropatia da IgA**, attraverso la narrazione dei loro vissuti, delle criticità e delle strategie di adattamento;
- analizzare la **qualità della cura**, sia sul versante dei trattamenti medici, sia sul piano relazionale basato sulla fiducia, l'ascolto e la comunicazione tra paziente e équipe sanitaria.

L'incontro ha fornito un contesto di confronto tra i punti di vista dei clinici e dei pazienti, con l'intento di raccogliere indicazioni utili per **migliorare l'esperienza di cura e orientare future iniziative di ricerca e sensibilizzazione**.

La traccia è stata impostata su 4 tematiche principali:

- *la malattia (diagnosi, trattamento, monitoraggio);*
- *il paziente (stile di vita, aspetti psicologici, relazioni);*
- *il rapporto medico-paziente;*
- *la comunicazione della malattia e la condivisione delle esperienze.*

---

## La malattia

La prima area di discussione ha riguardato la dimensione clinica e soggettiva della malattia, dalla scoperta iniziale alla gestione quotidiana. Dal confronto è emerso che l'esperienza di diagnosi è spesso caratterizzata da casualità o ritardi, legati **all'assenza di sintomi evidenti** o alla sottovalutazione di segnali come l'ematuria, che in molti casi si manifesta solo in concomitanza con infezioni. La **variabilità territoriale** nell'accesso a esami diagnostici (come, per esempio, la biopsia) emerge come elemento critico: alcuni pazienti hanno dovuto spostarsi in altre città per ricevere una presa in carico adeguata.

Il monitoraggio della malattia, che in questa patologia costituisce un elemento essenziale, è vissuto con apprensione: ogni controllo rappresenta un momento di stress e **preoccupazione per l'eventuale peggioramento della funzione renale**. Anche i trattamenti suscitano timori: in particolare i cortisonici, pur essendo una terapia standard, vengono percepiti come invasivi e impattanti sulla qualità della vita. D'altra parte, vi sono **farmaci** che offrono nuove speranze, ma **non sono ancora accessibili** a tutti a causa di barriere normative ed economiche.

Il **monitoraggio della malattia** rappresenta un elemento cruciale della gestione clinica, ma è vissuto con **una certa ansia** da parte dei pazienti, che interpretano ogni infezione o esame del sangue come un potenziale segnale di peggioramento.

*“Ogni volta che ho un'infezione, so che può succedere di nuovo. Ho la macroematuria, quindi lo so, ma ogni volta che vedo le urine rosse mi fa un certo effetto, perché penso che la situazione possa peggiorare.” (P1: F, 22)*

I racconti dei pazienti mostrano chiaramente come l'insorgere della malattia avvenga spesso in modo **improvviso e traumatico**, a partire da sintomi inattesi, come urine scure o episodi febbrili. La **diagnosi può arrivare per caso**, oppure

---

dopo un percorso non sempre lineare tra medici di base, specialisti e strutture sanitarie con competenze variabili. L'aspetto emotivo dell'impatto iniziale si intreccia quindi a una **complessità del sistema** che può generare incertezza, ritardi o percezioni di abbandono.

*“Ho scoperto della malattia nel 2021, in pieno episodio febbrile da streptococco, quando ho visto per la prima volta le urine rosse. È stato uno shock. La mia dottoressa di base mi ha indirizzato a un centro, ma lì non mi avevano neanche proposto la biopsia, così ho deciso di andare a Bologna.” (P1: F, 22)*

A confermare la difficoltà del percorso diagnostico iniziale è anche il commento del **prof. Domenico Santoro**, che ha sottolineato come i pazienti spesso arrivino tardi alla valutazione nefrologica:

*“Questi pazienti arrivano spesso giovani, tra i 25 e i 45 anni, e il sintomo che li allarma è l'urina scura, spesso in concomitanza con febbre. Se arrivano subito dal nefrologo i tempi si accorciano, ma molti prima fanno il giro del medico di base, dell'urologo, e solo dopo arrivano a noi [...] Se il paziente è 'fortunato', ha sintomi evidenti. Ma molti arrivano senza sintomi, magari con microematuria non visibile a occhio nudo. Quelli sono i casi più delicati, perché la malattia viene scoperta già in una fase più avanzata.”*

Un altro tema emerso con forza è quello delle **disparità territoriali nella gestione iniziale**. Alcuni pazienti segnalano che in alcuni centri – spesso in contesti periferici o di provincia – la biopsia renale non viene nemmeno proposta come opzione, obbligando chi può a **spostarsi verso strutture del Centro-Nord** per ottenere una diagnosi completa.

---

*“Mi sono rivolta alla mia dottoressa di base, che mi ha indirizzato dai nefrologi. Però a Rimini non mi avevano neanche dato l’opzione della biopsia. Io ho pensato: ho diciannove anni, se posso fare qualcosa è meglio farla.” (P1: F, 22).*

Per quanto riguarda i **trattamenti**, l’uso del **cortisone** rappresenta ancora un tratto ricorrente, anche se si riscontrano effetti collaterali che, in alcuni casi, possono diventare seri, come sottolinea il prof. Esposito:

*“Ovviamente si tenta di fare delle terapie con **il cortisone che ha vari effetti collaterali**, alcuni anche molto seri, soprattutto quando si tratta di ragazzi giovani. Quando si tratta solo di proteinuria ed ematuria microscopica, la qualità di vita è ancora buona. Ma ci sono casi gravi che partono direttamente con insufficienza renale. E allora lì si parte subito con terapie molto aggressive, ricoveri, cortisone ad alte dosi... ed è impattante, anche psicologicamente”.*

Infine, è stato affrontato il tema dei **nuovi farmaci innovativi**, che rappresentano una prospettiva importante per il futuro, ma che restano spesso **inaccessibili** a causa di vincoli regolatori o economici, soprattutto in mancanza dell’approvazione da parte dell’AIFA e della rimborsabilità. Afferma il prof. Santoro:

*“...è importante ricordare che questa malattia va trattata, per cercare di ‘spegnere’ l’infiammazione che la alimenta. Il cortisone agisce in modo generico su questo fronte, non è un farmaco selettivo, ma è ciò che abbiamo. **I nuovi farmaci, alcuni dei quali ancora in fase di trial clinico, sono molto più selettivi e hanno dato risultati promettenti, soprattutto in termini di riduzione della proteinuria e rallentamento della progressione della malattia.** Il problema, però, è che questi farmaci devono passare attraverso l’iter di approvazione del sistema sanitario nazionale,*

---

*in particolare dell'AIFA. Anche quando sono già stati approvati in altri Paesi, come gli Stati Uniti o in diverse nazioni europee, in Italia per vari motivi non vengono ancora inseriti nella cosiddetta 'fascia A' o 'fascia H', quella che garantisce non solo l'indicazione d'uso ma anche la rimborsabilità. Questo significa che, per alcuni pazienti, siamo costretti a ricorrere all'uso compassionevole, facendo richieste specifiche tramite gli ospedali."*

## **Il paziente**

La Nefropatia da IgA incide in profondità **non solo sul piano fisico, ma anche su quello psicologico ed emotivo del paziente**, con implicazioni sulle relazioni personali, familiari, sociali e lavorative. Il quadro psicologico del paziente è spesso caratterizzato da un **senso di insicurezza cronica**: la malattia, anche se asintomatica per lunghi periodi, genera un impatto costante sul pensiero e sulle emozioni. La difficoltà non risiede tanto nella visibilità dei sintomi, quanto nella **consapevolezza di un'evoluzione incerta**, legata all'eventualità di un peggioramento, **della dialisi o del trapianto**, e alla necessità di cure permanenti. Molti pazienti riferiscono un **conflitto emotivo tra normalità apparente e ansia latente**. La malattia è invisibile agli altri, ma presente nel loro quotidiano: nei controlli periodici, nella terapia da seguire, nelle precauzioni da adottare. Accanto a ciò, emerge **la centralità del supporto affettivo e relazionale**, in particolare quello dei genitori, che specie nei pazienti più giovani vivono con maggiore ansia la diagnosi rispetto al paziente stesso.

La IgAN non incide solo a livello fisico, ma ha un **forte impatto emotivo e psicologico**, soprattutto per la sua natura cronica e l'assenza, a oggi, di una cura

---

risolutiva. I pazienti raccontano un'esperienza in cui **la malattia è costantemente presente**, anche quando non manifesta sintomi evidenti:

*“Le ricadute sulla qualità della vita sono evidenti, soprattutto dal punto di vista psicologico. Non è facile accettare di avere una malattia cronica per cui non esiste una cura. Il pensiero che, un giorno, potrei dover affrontare la dialisi o un trapianto è la parte più difficile da accettare: convivo costantemente con questa idea... a parte questo [in riferimento agli esami clinici], nella quotidianità è una malattia che non si vede e non si sente. E proprio per questo, all'apparenza, non pesa. Ma l'aspetto psicologico, invisibile, non è affatto banale.” (P1: F, 22)*

Più della sintomatologia attuale, poi, ciò che genera sofferenza è spesso **l'incertezza legata al futuro**. Il rischio di un peggioramento improvviso, di dover affrontare la dialisi o un trapianto, di perdere il controllo della propria traiettoria di vita. Anche gli esami di routine diventano momenti carichi di ansia. A sostenere l'equilibrio psicologico del paziente è spesso la **rete affettiva familiare**, anche se non priva di ambivalenze. In particolare, **i genitori** sembrano vivere la diagnosi in modo amplificato, con una sofferenza che a volte supera quella del paziente stesso:

*“L'ansia è una presenza abbastanza costante, soprattutto in certi momenti: quando sto male o quando devo fare gli esami di controllo. Per i miei familiari – in particolare per mia madre – non è stato affatto facile, anche perché io ho scoperto la malattia a diciott'anni, ero ancora piccola. Per lei lo sono ancora: sarò sempre sua figlia, e si preoccupa tantissimo.” (P1: F, 22)*

Anche il **prof. Esposito** conferma il ruolo della famiglia come unità da sostenere a sua volta:

---

*“... sono giovani, sono circondati da una famiglia che tende a preoccuparsi molto di più di loro. I genitori, in particolare, vivono con maggiore ansia la diagnosi: vedono i propri figli affetti da una patologia cronica, che probabilmente tenderà a peggiorare nel tempo, e proiettano questa paura sul futuro, anche a dieci o vent’anni.”*

### **Il rapporto medico-paziente**

Anche il secondo focus group misto ha mostrato quanto il rapporto tra medico e paziente sia centrale nella gestione della Nefropatia da IgA, non solo sul piano clinico, ma anche in termini di **benessere emotivo, fiducia e continuità di cura**. I pazienti raccontano esperienze molto differenziate, ma i vissuti positivi si concentrano attorno a tre dimensioni: **accessibilità, ascolto e personalizzazione**. La possibilità di contattare direttamente i medici, anche tramite e-mail o telefono, viene vissuta come un segnale concreto di attenzione e umanità, in particolare rispetto ai grandi centri del Centro-Nord.

Allo stesso tempo, si evidenzia il **ruolo cruciale del medico specialista** nel mediare l’ansia dei pazienti e delle famiglie, nel fornire informazioni chiare e nel creare **un rapporto che vada oltre la dimensione clinica**. È proprio attraverso questa relazione che molti pazienti riescono a sentirsi più forti, più partecipi e **meno soli di fronte alla malattia**.

Il rapporto con il medico emerge come **un pilastro centrale dell’esperienza di cura**: i pazienti descrivono in modo vivido la **differenza sostanziale tra sentirsi curati e sentirsi presi in carico**. Ciò che fa la differenza non è solo la qualità del trattamento, ma la **disponibilità all’ascolto, la continuità nel tempo, la possibilità di contatto diretto**:

---

*“E quindi la presa in carico, dal mio punto di vista — forse anche avendo già una certa storicità precedente — è stata, credo, abbastanza veloce. Con i medici del Sant’Orsola ho numeri diretti, e-mail dirette. A qualsiasi cambio, diciamo, la comunicazione è molto veloce. Con l’ospedale, col medico curante, sinceramente è un altro discorso: quello classico, giornaliero, del ‘ho bisogno di queste medicine’, la ricetta, etc.” (P3: M, 33).*

Il medico viene spesso identificato come figura di fiducia, **punto di riferimento** tanto clinico quanto emotivo. Il **rapporto umano** è percepito come **fondamentale, soprattutto nei momenti di maggiore vulnerabilità:**

*“Posso dire che sicuramente c’è un rapporto di intesa e di piena disponibilità. Il reparto di Nefrologia del Policlinico l’ho trovato veramente eccellente, con medici organizzati, strutturati, e anche con una certa sensibilità. Le risposte ci sono sempre, e gli aggiornamenti — anche per me — arrivano in modo abbastanza rapido. Non ho nulla da lamentare da questo punto di vista.” (P4: M, 50)*

Anche dal punto di vista dei clinici, emerge chiaramente come la relazione non possa esaurirsi nella prescrizione, come sottolinea il prof. Esposito:

*“C’è tutto un mondo, il medico appunto, non deve fare solo il medico, non deve dare soltanto la terapia, ma per queste patologie deve dare qualcosa in più. Deve dare l’informazione. Deve rassicurare, non deve spaventare e deve capire esattamente il paziente com’è. Questa è la cosa importante.”*

Un ulteriore aspetto valorizzato dai pazienti è la continuità nella presa in carico, che consente di evitare ridondanze, ripetizioni, ma soprattutto **favorisce un senso di familiarità e sicurezza:**

---

*“Il centro è sempre quello, quindi ho comunque una storia, diciamo, clinica molto lunga. Mi conoscono, sanno già tutto, e quindi per me è stato più semplice così.*

*Mi sono sentita davvero seguita.” (P1: F, 22)*

Come sottolinea il prof. Santoro:

*“In pratica si tratta di condividere col paziente la sua malattia, come se la sua malattia rappresentasse un problema anche per noi. Far capire che la sua patologia ci sta a cuore, che sappiamo come trattarla. Farlo sentire in buone mani — e non per presunzione, ma perché realmente cerchiamo per lui la strada migliore. Non sempre è la stessa terapia per tutti: magari in un caso ha senso una cura diversa, oppure ci si può permettere di aspettare un po’. Anche a parità di diagnosi, è importante che il paziente capisca che non stai curando una malattia, ma la sua malattia — che stai curando lui, in particolare. In questo modo si crea una forma di empatia, e il paziente entra completamente nel tuo percorso, condivide le tue scelte, senza nemmeno bisogno di essere convinto. Perché sa quanto ci tieni e quanto sei preparato sulla sua condizione.”*

### **Comunicazione della malattia e condivisione delle esperienze**

Gli spunti relativi a questa parte del focus hanno fatto emergere l'importanza della comunicazione sia per quanto riguarda la **sfera personale** (familiari, amici, colleghi, partner), sia in un'ottica più ampia di **condivisione e sensibilizzazione**. Per molti pazienti, **la diagnosi di Nefropatia da IgA rappresenta una frattura comunicativa**: non è semplice spiegare **una malattia invisibile, cronica, poco conosciuta**, anche perché spesso il linguaggio medico risulta difficile da tradurre nel contesto relazionale.

---

I partecipanti hanno anche sottolineato il valore del **confronto tra pari** – pazienti che si parlano, si ascoltano, condividono esperienze simili – come elemento di grande supporto. Alcuni hanno affermato di impegnarsi attivamente anche nel **diffondere consapevolezza tra conoscenti o nel contesto universitario**, sottolineando quanto sia **importante dare visibilità a una malattia rara, ma non rarissima, e orientare a forme di prevenzione**.

Anche i medici riconoscono il bisogno di affiancare al trattamento clinico una **comunicazione empatica**, accessibile e continua, che coinvolga pazienti e famiglie nel percorso terapeutico. Questo significa **non solo informare, ma ascoltare e creare spazi di dialogo autentico**.

Alla luce di un simile scenario, tuttavia, il focus group ha fatto emergere **quanto sia raro per le persone con Nefropatia da IgA avere occasioni di confronto tra pari**: molti raccontano che non avevano mai incontrato altri pazienti nella loro stessa condizione, né avevano avuto modo di condividere vissuti, dubbi o emozioni con chi potesse comprenderli davvero. Questa **assenza di reti orizzontali** amplifica spesso la solitudine e il senso di eccezionalità della propria esperienza:

*“quando mi hanno detto che avevo una malattia rara, il primo pensiero è stato ‘Ah cavolo, se è rara vuol dire che siamo in pochi’. E invece, questi incontri servono proprio a far capire che, in realtà, non è poi così rara. È una malattia che colpisce tante persone, anche se è molto subdola, perché all’inizio non dà sintomi evidenti e quindi uno se ne accorge tardi.” (P2: M, 34)*

In parallelo, molti pazienti raccontano la **difficoltà di comunicare la propria condizione nel contesto relazionale quotidiano**, soprattutto con familiari, colleghi o partner. La malattia è invisibile, non ha sintomi evidenti nella maggior

---

parte dei casi, e questo può portare gli altri a **minimizzare** o **non comprendere** appieno l'impatto emotivo e organizzativo che comporta:

*“Per questa patologia, proprio perché può essere asintomatica, credo che fare campagne di sensibilizzazione sia assolutamente fondamentale. Il confronto tra pazienti, poi, è altrettanto importante. Ha un impatto emotivo non indifferente... credo sia importante stabilire dei protocolli affinché, nello stesso ospedale, i pazienti possano incontrarsi e conoscersi. Le proprie ansie e preoccupazioni, certo, a volte vengono amplificate quando se ne parla, perché si prende coscienza di quello che ci aspetta. Ma d'altro canto **si condividono le esperienze degli altri, e questo dà prospettiva**. È questo che si spera: convivere con la malattia, augurandosi che la ricerca faccia il suo corso. E in tutto questo, **la possibilità di curarsi parte proprio dall'informazione: coinvolgere quante più persone possibili nella diagnosi precoce è fondamentale.**” (P2: M, 34)*

In alcuni casi, la figura del medico può giocare un **ruolo di mediazione** fondamentale nel facilitare il dialogo con la rete familiare, soprattutto con i genitori, spesso molto coinvolti emotivamente. I pazienti hanno espresso gratitudine per quei professionisti che, **oltre a curare, aiutano a comunicare**.

*“Quando ho fatto la biopsia, il medico ha voluto parlare anche con mia madre. Non solo per darle informazioni, ma per aiutarla ad accettare la diagnosi. Ha fatto più lui in dieci minuti che io in mesi.” (P2: M, 34)*

Coerentemente con quanto sottolineato, si è fatto riferimento anche ad esperienze di **sensibilizzazione attiva**. Alcuni partecipanti raccontano di aver scelto di parlare apertamente della propria malattia per **informare, prevenire e ridurre il pregiudizio**. Questo atteggiamento proattivo si intreccia spesso con percorsi di

---

studio in ambito sanitario, ma riguarda anche la volontà di trasformare la propria esperienza in **risorsa per gli altri**:

*“Per quanto riguarda colleghi, compagni di università, amici... ne parlo in modo abbastanza libero. Anzi, a volte cerco anche di fare un po' di informazione. È una malattia rara, sì, ma non così rara come si pensa, e forse bisognerebbe fare più attenzione a certi segnali. Per esempio, ho un amico che, secondo me, potrebbe averla, ma non si fa controllare. Quindi provo anche a sensibilizzare un po', credo sia importante.” (P1: F, 22)*

---

## CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Il presente report si è fondato sull'analisi dei dati emersi da interviste individuali a clinici, un focus group con pazienti e un focus group misto pazienti e medici, con l'obiettivo di **esplorare in profondità la percezione della qualità della vita e della cura nei pazienti affetti da nefropatia da IgA.**

La **metodologia scelta** ha permesso di restituire **un quadro ricco e articolato**, capace di cogliere sia le traiettorie cliniche sia le esperienze soggettive, sia le dinamiche comunicative e relazionali che si sviluppano nei percorsi di cura e assistenza.

Le **interviste ai clinici** hanno fornito un primo sguardo sulla malattia dal punto di vista specialistico. Attraverso le loro parole si è delineato un **contesto terapeutico in trasformazione**: da un lato, la permanenza di protocolli consolidati, dall'altro l'apertura – ancora parziale e condizionata da ostacoli regolatori ed economici – all'adozione di nuovi farmaci e approcci.

Anche nel contesto di queste prime due interviste, è emersa chiaramente la centralità di fattori quali **una comunicazione empatica, una continuità assistenziale e una personalizzazione della cura.** Tali aspetti sono stati considerati come essenziali, soprattutto in considerazione dell'età tendenzialmente giovane di quanti si confrontano con una prospettiva di una **malattia caratterizzata da una progressiva cronicità.**

Il **focus group con i soli pazienti** ha permesso di portare alla luce le **dimensioni più intime e talvolta trascurate dell'esperienza di malattia. Il vissuto della**

---

**diagnosi**, a volte tardiva e/o casuale, si accompagna a una gestione quotidiana segnata da **controlli costanti, ansie latenti e interrogativi sul futuro**. La patologia viene spesso vissuta come “invisibile”, con un **impatto psicologico rilevante** soprattutto in relazione alle **incertezze derivanti dal ricorso alle terapie**, tradizionali e innovative, dalle **speranze nei confronti della ricerca scientifica** e dalla **difficoltà di parlarne apertamente** con familiari, amici o colleghi.

Al tempo stesso, **l’ascolto reciproco tra pazienti ha generato un potente effetto di riconoscimento e conforto**, mostrando quanto **la condivisione tra pari possa costituire una risorsa**, terapeutica e non farmacologica, **estremamente rilevante**. Il **focus group misto**, che ha permesso di attivare un **dialogo tra pazienti e medici**, ha rappresentato un **momento chiave per la riflessione collettiva**. La presenza di entrambi gli attori coinvolti, seppure in modo complementare, nella dimensione della malattia, ha consentito di **confrontare aspettative, bisogni e percezioni**, facendo emergere **punti di forza e aree critiche**.

**I pazienti** hanno espresso **apprezzamento per i centri in cui la presa in carico è continuativa e la comunicazione è diretta, veloce e anche a distanza**, attraverso l’uso di strumenti digitali.

**I medici specialisti** hanno sottolineato il peso emotivo che comporta seguire i pazienti e la **necessità di integrare la dimensione clinica con quella relazionale**. È emersa con forza la richiesta – condivisa – di **modelli di cura ad un più elevato livello di sensibilità**, capaci di contenere l’angoscia, fornire rassicurazione, e **costruire alleanze terapeutiche fondate sulla fiducia reciproca e sull’ascolto**.

Nel complesso, dall’analisi sono emerse anche alcune aree critiche e al tempo stesso strategiche per il **miglioramento della qualità della cura e della vita dei**

---

pazienti con Nefropatia da IgA. Tali evidenze non si limitano a descrivere singoli vissuti, ma pongono **interrogativi profondi sull'organizzazione dell'assistenza, sul ruolo delle relazioni e sull'effettiva centralità del paziente nei percorsi clinici.**

Un primo nodo cruciale emerso riguarda la **tempestività e l'equità della diagnosi.** I racconti dei pazienti confermano come **l'accesso agli accertamenti iniziali – in particolare alla biopsia renale –** risenta ancora oggi di **marcate disparità territoriali** e di una certa disomogeneità nei protocolli clinici. Questo può comportare non solo ritardi nella presa in carico, ma anche la necessità, per alcuni pazienti, di spostarsi in altri centri o regioni per ricevere cure adeguate. **L'esperienza della diagnosi, già delicata di per sé, si intreccia così con il senso di incertezza e solitudine** generato da percorsi impegnativi su più versanti.

Strettamente connessa a questo aspetto è la **qualità della comunicazione tra medico e paziente,** elemento riconosciuto unanimemente come centrale nella gestione della malattia. Non si tratta soltanto di trasmettere informazioni corrette e comprensibili, ma di **costruire un rapporto fondato sulla fiducia, sull'ascolto attivo e sulla continuità.** La possibilità di **avere un riferimento stabile nel tempo,** un interlocutore disponibile anche fuori dall'ambulatorio (per esempio via e-mail o telefono), è percepita dai pazienti come una **componente essenziale del percorso di cura, capace di ridurre l'ansia, migliorare l'aderenza alle terapie e rafforzare il senso di sicurezza.**

Un altro elemento emerso con forza è il **peso psicologico derivante dalla malattia.** La Nefropatia da IgA, pur potendo rimanere asintomatica per lunghi periodi, è vissuta come una **presenza costante e silenziosa,** che genera **paure**

---

**latenti, soprattutto legate all'incertezza della prognosi e al rischio di dialisi o trapianto.**

I pazienti parlano di una malattia che “non si vede”, ma “non ti lascia mai”, che irrompe nei momenti di vulnerabilità (un esame di controllo, un episodio febbrile) e che richiede complesse strategie di contenimento emotivo.

La malattia, inoltre, sollecita riflessioni importanti sul **tema della conoscenza e della consapevolezza.**

La possibilità di comprendere meglio la propria condizione, di partecipare a gruppi di confronto, di sentirsi informati e attivi nel percorso terapeutico, ha un impatto significativo sul vissuto soggettivo. In questo senso, il **confronto tra pari**, emerso con forza in entrambi i focus group, **rappresenta una risorsa ancora poco valorizzata**, che può contribuire a rompere l'isolamento e rafforzare la capacità dei pazienti di confrontarsi con la malattia.

**L'ospedale – e in particolare il centro specialistico – non è vissuto solo come luogo di terapia, ma come spazio di relazione e di accompagnamento.** Rafforzare questi legami, **rendere visibile l'impegno relazionale** che molti professionisti già mettono in campo, **riconoscere il valore del tempo dedicato all'ascolto**, sono passaggi **fondamentali per un approccio medico che voglia davvero essere “personalizzato”.**

Le informazioni raccolte, infine, evidenziano una profonda e avvertita necessità di **reti e comunità di supporto, condivisione e confronto** più articolate e istituzionalizzate, in cui le dimensioni cliniche, psicologiche e sociali possano essere integrate.

In particolare, **la potenziale disponibilità di spazi e tempi comunicativi e di sensibilizzazione appare fondamentale per una pluralità di motivi:**

- 
- la valorizzazione di **forme di comunicazione della malattia**, in termini di **confronto e di condivisione tra i pazienti**;
  - la possibilità di **pianificazione e diffusione di campagne di prevenzione e riconoscimento della IgAN**;
  - la necessità di **attivazione di forme di tutela, di ampliamento paritario dell'accesso alla diagnosi, alle terapie e ai centri specializzati**;
  - la concretizzazione di **azioni di rappresentazione sociale, culturale e politica di quanti sono affetti da una patologia rara, ma, come ripetuto più volte nelle diverse fasi della ricerca, non troppo rara.**

**IL COMMENTO DEL PROF. LORETO GESUALDO, PRESIDENTE DELLA FEDERAZIONE ITALIANA DELLE SOCIETÀ MEDICO-SCIENTIFICHE (FISM) E PAST PRESIDENT DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEFROLOGIA (SIN)**

La Nefropatia da IgA rappresenta una **sfida clinica e umana di grande rilevanza**. È una patologia insidiosa, che incide profondamente sulla vita dei pazienti, in particolare dei giovani adulti, costretti a convivere con l'**incertezza**, la **cronicità** e un **impatto emotivo e sociale** tutt'altro che trascurabile.

Alla luce delle evidenze emerse da questo report, appare ancora più urgente puntare con decisione sull'impiego di farmaci innovativi, capaci di agire in modo selettivo e mirato. Questi trattamenti, già disponibili in altri Paesi, hanno mostrato risultati incoraggianti nel **migliorare gli indicatori clinici**, offrendo una **prospettiva concreta di miglioramento della qualità della vita**. È fondamentale

---

che il sistema sanitario italiano si attivi per garantire a tutti i pazienti un accesso tempestivo, equo e omogeneo a queste terapie, superando ostacoli regolatori, economici e organizzativi.

In questo percorso, le **associazioni pazienti** assumono un ruolo centrale e insostituibile. Non solo come **strumento di supporto e condivisione** tra persone che vivono esperienze simili, ma anche come **attori attivi nei processi di advocacy, sensibilizzazione e confronto con le istituzioni**. Sono una voce autorevole, in grado di portare all'attenzione pubblica e politica i bisogni reali dei pazienti, contribuendo alla **costruzione di percorsi di cura più umani, inclusivi e orientati alla persona**.

La comunità scientifica e istituzionale ha, pertanto, il dovere di sostenere e collaborare con queste realtà, affinché la ricerca, l'innovazione e l'ascolto si traducano in interventi concreti e in un vero cambiamento culturale nel modo di intendere la cura dei pazienti affetti da patologie rare.

---

Realizzato con il contributo non condizionante di

