



TreLuNe

Comprendere e ottimizzare la gestione della nefrite lupica: i risultati del progetto TreLuNe

Gabriella Moroni^{1,2}, Marta Mosca³, Mercedes Callori⁴, Rosa Pellissero⁵

1. Department of Biomedical Sciences, Humanitas University, Pieve Emanuele, Milano
2. Nephrology and Dialysis Division, IRCCS Humanitas Research Hospital, Rozzano, Milano
3. UOC di Reumatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa
4. Presidente Gruppo LES Italiano ODV
5. Vicepresidente Gruppo LES Italiano ODV



Abstract

Il lupus eritematoso sistemico (LES) può complicarsi per la presenza della nefrite lupica (NL), una delle sue manifestazioni più frequenti e clinicamente rilevanti, con un grave impatto clinico, organizzativo e psicosociale. La NL colpisce fino al 50% delle persone con LES, soprattutto donne, e richiede una gestione multidisciplinare che integri competenze nefrologiche e reumatologiche, a cui dovrebbero essere associate altre competenze, a partire, per esempio, quelle psicologiche e ginecologiche. Nonostante i progressi diagnostici e terapeutici, in Italia persistono disomogeneità nei percorsi di cura, nell'accesso alla biopsia renale e ai farmaci innovativi, e nella continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

Il progetto TreLuNe, sviluppato attraverso una revisione della letteratura e interviste qualitative a specialiste esperte, ha identificato le principali criticità nella presa in carico e cura: ritardi diagnostici, mancata collaborazione tra specialisti, interpretazione dissimile del valore dei biomarcatori, variabilità regionale dell'accesso alla diagnosi e alle cure, parziale aderenza terapeutica e scarso utilizzo dei Patient Reported Outcomes (PROs). Sono emersi inoltre bisogni psicosociali rilevanti, in particolare legati all'esperienza soggettiva della malattia e alla gestione di fertilità e gravidanza.

TreLuNe vuole identificare elementi che possano orientare future proposte organizzative e cliniche e suggerire strumenti attuabili per una gestione più equa ed efficace della NL, basata su percorsi clinici condivisi, integrazione strutturata tra specialisti, accesso tempestivo alla biopsia, maggiore standardizzazione dei processi diagnostici e terapeutici, utilizzo dei PROs e rafforzamento del supporto psicologico. L'obiettivo è migliorare la qualità e la coerenza dell'assistenza in tutto il Paese, promuovendo una cura realmente centrata sulla persona con NL.



1. Introduzione

La nefrite lupica (NL) è una delle manifestazioni più frequenti e prognosticamente impegnative del lupus eritematoso sistemico (LES). Sulla base delle definizioni correnti il LES non è una malattia rara, ma è poco frequente e questo rappresenta uno dei problemi per la divulgazione della sua conoscenza e per l'acquisizione di competenza per la sua cura. La NL colpisce fino al 50% delle persone con LES, con una netta prevalenza nel sesso femminile e un rapporto stimato di circa 9:1 (donne: uomini)¹. Può essere già presente all'esordio della malattia, ma più frequentemente compare nei primi cinque anni dalla diagnosi di LES. L'esordio più frequente della nefrite lupica è nell'età fertile della donna anche se può svilupparsi, seppur con minor frequenza, in età pediatrica e non è rara la sua comparsa anche dopo i 45-50 anni di età.

La NL rappresenta l'espressione renale di una complessa disregolazione immunitaria sistemica. Al suo esordio ed in ognuna delle sue riacutizzazioni la NL è caratterizzata da lesioni infiammatorie acute. L'infiammazione renale non adeguatamente riconosciuta e trattata può evolvere verso la cronicità, con perdita progressiva della funzione renale fino alla necessità di terapia sostitutiva con la dialisi o il trapianto renale, che si rendono necessari in circa il 10%-15% dei casi^{1,2}.

La NL richiede un approccio multidisciplinare in cui competenze reumatologiche e nefrologiche si integrino in modo strutturato e continuativo. Alla gestione clinica tradizionalmente suddivisa tra "manifestazioni patologiche renali" e "sistemiche" dovrebbero essere affiancati elementi essenziali come il sostegno psicologico, la valutazione della qualità di vita, il supporto ginecologico e, quando necessario, il counselling riproduttivo. La NL impatta prevalentemente durante la fase fertile delle donne, non solo in termini epidemiologici, ma anche rispetto alle sfide connesse a fertilità, maternità e conciliazione tra malattia, terapie e vita quotidiana e lavorativa^{2,3}.

Nel contesto italiano, uno dei principali problemi identificati dagli esperti è la significativa eterogeneità territoriale nella gestione della NL. Le differenze tra centri di riferimento e realtà territoriali più periferiche si riflettono in percorsi diagnostici non uniformi, nella disomogeneità nell'accesso alla biopsia renale e nell'impiego di trattamenti innovativi, e nella variabilità dei modelli organizzativi disponibili. In alcune aree sono presenti PDTA formalizzati o percorsi clinici integrati ben funzionanti; in altre, la presa in carico dipende soprattutto dall'iniziativa dei singoli professionisti.

È in questo scenario che nasce il progetto TreLuNe, con l'obiettivo di comprendere più a fondo i bisogni di specialisti e pazienti, mappare criticità e variabilità nella gestione della NL e identificare elementi che possano orientare future proposte organizzative e cliniche. L'ambizione ultima è fornire elementi di riflessione e raccomandazioni pratiche che possano orientare l'evoluzione dei modelli organizzativi e assistenziali verso una maggiore equità, appropriatezza ed efficacia nella cura della NL, rispondendo alle specificità del contesto sanitario italiano.

Il progetto è stato concepito, condotto e realizzato da donne, dedicato a una malattia che coinvolge in modo particolare le donne, sia come pazienti sia come professioniste della salute. Il nome **TreLuNe** è stato scelto per rappresentare simbolicamente i **tre punti di vista**, quello del nefrologo, quello del reumatologo e quello dei pazienti, che hanno guidato il percorso con lo stesso obiettivo: comprendere e migliorare la gestione della *lupus nephritis*.



2. Metodologia

TreLuNe è stato costruito con l'obiettivo di elaborare un documento *evidence-and-experience based* sui bisogni di clinici e pazienti affetti da NL, integrando le evidenze scientifiche con l'esperienza diretta di specialisti esperti nel campo. Il progetto si è articolato in quattro fasi:

- Ricognizione della letteratura scientifica internazionale.
- Definizione di domande chiave.
- Interviste qualitative con esperte reumatologhe, nefrologhe e con l'associazione pazienti.
- Redazione del documento di sintesi.

3. Risultati

3.1 L'inquadramento della NL: necessità di integrazione specialistica

Nella maggior parte dei casi, la diagnosi di LES è già stata formulata in ambito reumatologico e il sospetto di NL emerge successivamente, sulla base di segni clinici e laboratoristici. In questo contesto, il coinvolgimento del nefrologo da parte del reumatologo avviene prevalentemente per l'esecuzione della biopsia renale; tuttavia, non sempre tale procedura viene richiesta e, in alcuni casi, il trattamento viene avviato in assenza di una conferma istologica.

Meno del 15% dei casi di NL viene diagnosticato inizialmente dal nefrologo. Questa percentuale corrisponde alle situazioni in cui la nefrite rappresenta la prima, e talora unica, manifestazione di LES, determinando una diagnosi contemporanea della malattia sistemica e del coinvolgimento renale. Sebbene questi casi rappresentino una minoranza, contribuiscono a rafforzare, in alcuni contesti organizzativi, una lettura della NL come condizione prevalentemente nefrologica. Questo approccio riduzionistico non rispecchia la natura sistemica del LES e introduce una frammentazione concreta nei percorsi di cura. Molti pazienti vivono una "presa in carico a binari paralleli", nella quale il nefrologo e il reumatologo procedono separatamente. Questa mancanza di integrazione produce interpretazioni disomogenee dei biomarcatori, indicazioni terapeutiche non sempre allineate e un carico gestionale che spesso ricade sul paziente. È il paziente stesso, in alcuni contesti, che si trova a mediare tra opinioni cliniche differenti, con impatti emotivi, logistici e decisionali significativi.

Queste dinamiche evidenziano come la criticità non sia unidirezionale, ma interessi entrambi gli ambiti specialistici. La necessità di coordinamento risulta particolarmente rilevante nelle fasi acute della malattia, in cui la gestione condivisa è spesso ostacolata dall'impossibilità di effettuare visite congiunte. In tali casi, la definizione collegiale della strategia terapeutica e la chiara attribuzione delle responsabilità operative rappresentano elementi essenziali per garantire continuità e coerenza assistenziale. La creazione di percorsi clinici integrati e la condivisione di referti e documentazione sanitaria, anche quando non esistano PDTA ufficiali, rappresentano un elemento fondamentale per uniformare l'assistenza.

Dove presenti, i modelli di visita congiunta e le giornate "uniche" durante le quali il paziente effettua più esami e/o visite specialistiche migliorano la coerenza terapeutica e la comunicazione tra specialisti. L'introduzione del case manager permette inoltre di coordinare follow-up, esami e momenti decisionali critici.



3.2 Diagnosi precoce e stratificazione del rischio

La diagnosi della NL rappresenta uno dei momenti più critici del percorso. L'esordio, spesso asintomatico come nei casi di anomalie urinarie isolate, può condurre a una sottovalutazione del grado di coinvolgimento renale. In assenza di percorsi rapidi o ben strutturati, il rischio di ritardi è elevato.

La biopsia renale resta lo strumento diagnostico imprescindibile per distinguere tra forme mesangiali, proliferative e membranose e per orientare la terapia. Tuttavia, molte realtà riportano liste d'attesa lunghe o assenza di percorsi preferenziali. Anche la qualità della refertazione è variabile, con indici di attività e cronicità non sempre riportati⁴. Queste criticità possono essere in parte correlate alla relativa rarità della patologia, che rende più complessa, nei centri periferici non di riferimento, la maturazione di una competenza specialistica completa sia sul versante clinico sia su quello anatomo-patologico. In questo contesto, la rivalutazione del caso clinico e istologico presso centri di terzo livello, oggi facilitata dai sistemi di comunicazione e condivisione digitale, potrebbe contribuire a migliorare l'appropriatezza diagnostica e la qualità complessiva della presa in carico del paziente.

La valutazione dei biomarcatori (C3, C4, CH50, anti-dsDNA, anti-C1q, proteinuria, sedimento urinario) è fondamentale, ma la loro interpretazione rimane eterogenea³.

Dal punto di vista prognostico, insufficienza renale all'esordio, sindrome nefrosica, ipertensione con danno d'organo tra le manifestazioni cliniche, crescents o necrosi glomerulare alla biopsia renale indicano un rischio elevato di progressione verso l'insufficienza renale^{3,4}.

Il riconoscimento dei pazienti ad alto rischio di progressione, risulta determinante per avviare percorsi assistenziali più rapidi e intensivi. Tuttavia, la mancanza di canali preferenziali per biopsia renale, refertazione e decisione terapeutica riduce l'efficacia della stratificazione del rischio proprio nei casi più complessi.

Il percorso ideale del paziente è strutturato in PDTA o, quantomeno, in percorso clinico ben definito, con fast track per biopsia e integrazione tra territorio e ospedale.

3.3 Approccio terapeutico: dall'induzione al mantenimento

La gestione terapeutica della NL si fonda su dati clinici, di laboratorio e istologici. Le forme proliferative richiedono terapia di induzione immediata con corticosteroidi e immunosoppressori, mentre le forme membranose richiedono valutazioni più articolate^{1,5,6}.

I farmaci biologici hanno ampliato le opzioni disponibili. Le raccomandazioni EULAR 2025 suggeriscono oltre all'idrossiclorochina, combinazioni di steroidi con micofenolato, o con ciclofosfamide a basso dosaggio, e belimumab, o inibitori della calcineurina o obinutuzumab⁶ (Figura 2).



Immunoterapia	Se un paziente con LES presenta nefrite attiva	Deve essere somministrata una terapia di combinazione, soprattutto se sono presenti fattori prognostici sfavorevoli, composta da (1) micofenolato o ciclofosfamide EV a basso dosaggio con belimumab, (2) micofenolato con un inibitore della calcineurina (voclosporina o tacrolimus) o (3) micofenolato con obinutuzumab. I regimi alternativi includono la terapia con micofenolato o ciclofosfamide EV a basso dosaggio per pazienti selezionati.
Durata della terapia	Se un paziente con nefrite risponde al trattamento iniziale	Il trattamento deve essere continuato per almeno 3 anni, in base al regime iniziale. I pazienti inizialmente trattati con micofenolato da solo o in combinazione con (1) belimumab, (2) inibitore della calcineurina o (3) obinutuzumab (solo nei primi 12 mesi di terapia per i dati oggi disponibili e le attuali Raccomandazioni EULAR) devono continuare a prendere questi farmaci. Il micofenolato o l'azatioprina devono sostituire la ciclofosfamide per coloro che sono stati inizialmente trattati con ciclofosfamide, da sola o in combinazione con belimumab.
Terapia non immunologica	Se un paziente con LES presenta un coinvolgimento renale	Deve essere somministrato un trattamento non immunologico con blocco del RAAS (per pazienti con proteinuria persistente o ipertensione arteriosa), inibitori del SGLT2 (per pazienti stabili con proteinuria persistente o GFR <60 ml/min/m ² o altri fattori di rischio per malattia renale cronica progressiva), statine (in base ai livelli di rischio cardiovascolare) e/o agenti protettivi per le ossa, a seconda dei casi.

Figura 2.
Raccomandazioni EULAR per la gestione dei pazienti con LES e coinvolgimento renale - Aggiornamento 2025: Indicatori di qualità. EV, endovenosa; GFR, velocità di filtrazione glomerulare; RAAS, Sistema Renina-Angiotensina-Aldosterone; SGLT2, proteina trasportatore sodio-glucosio 2 (Elaborato da Fanouriakis A, et al. Ann RheumDis. 2025;S0003-4967(25)04412-7).



Un altro tema cruciale è rappresentato dalla gestione dei corticosteroidi. Sebbene siano fondamentali nella fase di induzione per ottenere una rapida remissione dell'infiammazione, l'obiettivo condiviso è ridurre l'impiego attraverso strategie di steroid-sparing, valorizzando il ruolo degli immunosoppressori e dei biologici. L'uso di boli endovenosi nelle fasi acute può facilitare l'aderenza e permettere di ottenere una rapida risposta e ridurre i dosaggi di mantenimento, ma la mancanza di studi robusti sui dosaggi ottimali richiede un approccio prudente e personalizzato^{5,6}. La riduzione graduale dello steroide nei pazienti in remissione stabile, associata a un monitoraggio serrato dei parametri renali e immunologici, è fondamentale per evitare le riacutizzazioni di LES e minimizzare gli effetti collaterali nel lungo periodo^{5,7,8}.

Una delle maggiori complessità nel follow-up della NL è legata all'effettiva difficoltà di distinguere tra *flare* di malattia e progressione cronica del danno renale. Nei pazienti già in trattamento, la ricomparsa di proteinuria o alterazioni del complemento può rappresentare un flare, una risposta subottimale al trattamento o essere il risultato dell'evoluzione cronica del danno infiammatorio originario. In situazioni in cui la clinica non è dirimente, una ribiopsia renale può essere di aiuto.

Infine, la gestione terapeutica deve considerare anche la compliance del paziente, che rappresenta un elemento critico nell'ottenere e mantenere la remissione. La complessità della terapia, la diversa percezione dell'effetto terapeutico dei farmaci innovativi (alcuni più "lenti", altri più "rapidi", ma che richiedono un elevato numero di pillole al giorno), rispetto alle terapie immunosoppressive tradizionali e la discrepanza tra sintomi percepiti dal paziente e attività di malattia osservata dal clinico possono ridurre la costanza del trattamento. In questo contesto, l'educazione all'impatto a lungo termine della terapia, la comunicazione chiara delle tempistiche di risposta e la presenza di un percorso integrato rappresentano elementi essenziali per favorire continuità e stabilità.

3.4 Modelli organizzativi e continuità assistenziale

La presenza di PDTA non risulta uniforme e, in molte aree, sembrano mancare anche percorsi clinici condivisi. In assenza di integrazione strutturata delle cure, la gestione dipende dalla buona volontà dei professionisti.

La biopsia renale è uno degli ambiti più colpiti dalla disomogeneità: liste d'attesa, assenza di percorsi veloci, refertazioni non uniformi. Anche l'accesso ai prodotti innovativi varia territorialmente.

Dall'altra parte, i modelli ben funzionanti prevedono la presenza di ambulatori integrati, giornate in cui siano accorpate più visite ed esami, case manager, reti hub-spoke con percorsi chiari. La continuità assistenziale risulta al momento fragile, soprattutto nel passaggio tra ospedale e territorio, lasciando quantomeno la percezione di un eccessivo burden sul paziente.



3.5 Centralità del paziente: comunicazione, PROs e aderenza

Esiste un divario tra ciò che il clinico osserva e ciò che il paziente vive. Parametri come proteinuria e complemento non catturano aspetti fondamentali per la qualità di vita della persona con NL, come fatigue, dolore, ansia⁹.

Il limitato tempo a disposizione durante le visite rappresenta uno dei principali ostacoli alla condivisione strutturata delle informazioni. Il concetto di *shared decision making*, ampiamente riconosciuto nella letteratura come elemento chiave per migliorare la *compliance* e la soddisfazione del paziente, risulta difficilmente applicabile senza strumenti e strategie che facilitino un dialogo più equilibrato tra clinico e persona assistita^{6,8,10}. L'obiettivo è trasformare la visita da momento esclusivamente prescrittivo a spazio di dialogo, dove i bisogni, le priorità e le aspettative vengano esplicitati e integrati nel percorso terapeutico.

In questo contesto, i Patient Reported Outcomes (PROs) emergono come strumenti di valore. Questionari validati come LupusQoL e FACIT-Fatigue, insieme a scale generiche come EQ-5D o WPAI, permettono di rilevare aspetti che sfuggono agli indicatori clinici tradizionali (quali fatigue, dolore, benessere percepito, capacità funzionale) e di tradurre l'esperienza soggettiva quotidiana del paziente in dati utilizzabili nel processo decisionale¹⁰.

Oltre alle evidenze della letteratura, anche l'esperienza raccolta nelle interviste conferma il valore dei PROs anche nella pratica quotidiana. Una delle professioniste coinvolte ha riportato di utilizzare regolarmente questi strumenti nelle visite ambulatoriali, non solo per monitorare il burden complessivo di malattia, ma anche per far emergere aspetti che altrimenti rimarrebbero inesplorati. In alcuni casi, le domande dei questionari, in particolare quelle relative a fatigue, limitazioni funzionali o altri punti di attenzione che il professionista voglia far emergere, vengono poste direttamente a voce durante la visita, anche in assenza della compilazione formale dello strumento. Questa pratica, pur meno strutturata, si rivela utile per orientare il colloquio clinico, facilitare la condivisione delle informazioni e integrare elementi soggettivi nella valutazione.

Un elemento critico emerso dalle interviste riguarda la difficoltà dei pazienti a comprendere la cronicità della patologia e la necessità di terapie prolungate, soprattutto in assenza di sintomi evidenti. La componente renale della malattia, spesso silente, richiede tempi di trattamento lunghi e interventi immunologici che agiscono in modo graduale. Questa discrepanza tra percezione soggettiva e obiettivi clinici può ridurre l'aderenza, soprattutto quando il miglioramento sintomatologico è rapido grazie ai corticosteroidi, ma il controllo dell'infiammazione renale richiede strategie più lente e continuative.

La comunicazione rappresenta quindi un elemento centrale per prevenire l'abbandono terapeutico e facilitare decisioni informate. I risultati indicano che il paziente necessita non solo di informazioni, ma di strumenti di lettura adeguati a orientarsi nella complessità della NL. L'educazione "off-visit", attraverso materiali ufficiali, percorsi digitali certificati e supporti informativi accessibili, si configura come una strategia utile per ottimizzare il tempo della visita e sostenere la comprensione dei meccanismi della malattia e delle scelte terapeutiche.

Infine, la crescente tendenza dei pazienti, in particolare dei più giovani, a cercare chiarimenti sui social e nei forum online evidenzia un bisogno di informazione continua e affidabile. Quando il sistema sanitario non riesce a rispondere a questa esigenza, aumentano il rischio di disinformazione e l'esposizione a fonti non certificate. Il ruolo delle Associazioni di Pazienti è fondamentale nel creare momenti di confronto multidisciplinare e occasioni educative strutturate potrebbero contribuire a fornire risposte più coerenti, a ridurre il ricorso a canali informali e a rafforzare l'alleanza terapeutica.



3.6 Dimensioni psicosociali e maternità

La NL impatta profondamente sulla sfera emotiva. Il supporto psicologico è un unmet need rilevante e poco integrato⁹.

L'informazione alle pazienti sui problemi relativi alla contraccezione e alla gravidanza risulta ancora molto carente. Una survey effettuata presso il centro di Brescia su pazienti reumatologiche ha evidenziato che un terzo delle pazienti non aveva mai ricevuto informazioni sulla gravidanza. Non va trascurata l'importanza della contraccezione e l'informazione alla paziente sulla teratogenicità dei farmaci (es. micofenolato).

La gravidanza è possibile e sicura se programmata in remissione stabile e monitorata in centri esperti¹¹ che garantiscano l'integrazione delle cure tra reumatologia, nefrologia e ginecologia.

3.7 Unmet needs

Le interviste e la letteratura mostrano come le persone affette da NL debbano confrontarsi con un percorso spesso tortuoso, caratterizzato da ritardi nella diagnosi, frammentazione dei servizi e disuguaglianze territoriali che incidono sul decorso clinico e sul burden globale di malattia².

I principali unmet needs risultano ancora essere:

1. Ritardi diagnostici e accesso non uniforme alla biopsia ed in particolare:
 - Scarsa identificazione dei casi asintomatici di NL nei livelli non specialistici.
 - Difficoltà a riconoscere forme paucisintomatiche.
 - Percorsi non strutturati per biopsia e refertazione.
2. Frammentazione della presa in carico ed in particolare:
 - Percorsi paralleli tra reumatologia e nefrologia.
 - Percorso solo reumatologico o solo nefrologico
 - Assenza o applicazione disomogenea di PDTA.
3. Disuguaglianze territoriali come variabilità nell'accesso ai centri esperti, alla biopsia e ai biologici².
4. Continuità assistenziale non ottimale ad esempio:
 - Follow-up non uniforme e passaggi ospedale-territorio non coordinati.
 - Buona parte del burden organizzativo ricade sul paziente.
5. Aderenza terapeutica fragile e in particolare:
 - Complessità dei regimi terapeutici e tempi lunghi di risposta.
 - Difficoltà a comprendere la necessità delle terapie in assenza di sintomi.
6. Attenzione limitata all'impatto sulla qualità di vita ed utilizzo non sistematico dei PROs come LupusQoL, FACIT-Fatigue, EQ-5D, WPAI^{2,10}.
7. Supporto psicologico insufficiente: figura dello psicologo raramente integrata nei percorsi.
8. Percorsi non uniformi per fertilità e gravidanza: indicazioni non sempre coerenti e accesso limitato a centri esperti¹¹.



4. Conclusioni

La gestione della nefrite lupica (NL) richiede oggi un modello di cura che riconosca pienamente l'integrazione tra coinvolgimento renale e attività sistemica del lupus. I risultati del progetto TreLuNe confermano una visione condivisa della NL come espressione d'organo di un disturbo immunitario complesso, inserita a pieno titolo nel quadro sistemico del LES. Questa consapevolezza rafforza la rilevanza di percorsi assistenziali integrati, in grado di garantire coerenza diagnostica, tempestività terapeutica e continuità di cura.

Un primo elemento chiave è la presa in carico multidisciplinare, strutturata e non episodica. I modelli che si sono dimostrati più efficaci, quali **visite congiunte, percorsi in giornata unica, case manager dedicato, confronto sistematico pre- e post-biopsia**, mostrano come l'integrazione tra nefrologia e reumatologia non rappresenti solo un miglioramento organizzativo, ma una condizione essenziale per ridurre la frammentazione, uniformare le decisioni cliniche e migliorare l'esperienza di cura delle persone con NL.

Ugualmente centrale è la definizione di percorsi assistenziali personalizzati che rappresentano il nucleo da cui tali strumenti potrebbero svilupparsi in futuro. L'evoluzione di questi percorsi, spesso informali, basati sulla collaborazione tra professionisti e su pratiche consolidate nei singoli centri, costituisce un passaggio essenziale per garantire gradualmente maggiore coerenza e uniformità nella gestione della NL. La standardizzazione dei processi diagnostici, incluso l'**accesso tempestivo alla biopsia e criteri chiari di invio ai centri hub**, può contribuire a ridurre variabilità ingiustificate e a rafforzare l'integrazione tra ospedale e territorio. All'interno di questo quadro in evoluzione, la personalizzazione rimane cruciale per adattare il percorso alle caratteristiche cliniche, istologiche e psicologiche di ciascun paziente.

L'umanizzazione della cura rappresenta un terzo asse strategico. L'integrazione sistematica di strumenti come PROs consente di cogliere aspetti che la clinica tradizionale tende a sottovalutare, come **fatigue, dolore, qualità di vita e impatto emotivo**, e di allineare più efficacemente gli obiettivi terapeutici tra paziente e clinico. In questo contesto, va riconosciuto anche il valore di un utilizzo non formalizzato dei PROs, quando alcune domande vengono esplorate direttamente nel colloquio clinico per far emergere dimensioni della vita quotidiana che altrimenti resterebbero silenti. Questa prospettiva, unita a un miglior supporto psicologico e a percorsi dedicati nei momenti più delicati della vita, come la gravidanza, permette di rendere la cura più vicina ai bisogni reali delle persone.

Nel loro insieme, i risultati del progetto evidenziano ambiti in cui il sistema può migliorare, dalla tempestività diagnostica alla continuità assistenziale, dall'integrazione dei team alla maggiore attenzione all'esperienza del paziente, e indicano chiaramente le direzioni verso cui orientare l'evoluzione dei modelli di cura. La convergenza tra competenze cliniche, organizzazione efficace e ascolto della persona rappresenta la chiave per una gestione della NL più equa, tempestiva e sostenibile.

Bibliografia

1. Gasparotto M, Gatto M, Binda V, Doria A, Moroni G. Lupus nephritis: clinical presentations and outcomes in the 21st century. *Rheumatol Oxf Engl*. 2020;59(Suppl5):v39-v51. doi:10.1093/rheumatology/keaa381
2. Teoh STY, Yap DYH, Chan TM. Ten tips in lupus nephritis management. *Clin Kidney J*. 2025;18(1):sfæ376. doi:10.1093/ckj/sfæ376
3. Renaudineau Y, Brooks W, Belliere J. Lupus Nephritis Risk Factors and Biomarkers: An Update. *Int J Mol Sci*. 2023;24(19):14526. doi:10.3390/ijms241914526
4. Bajema IM, Wilhelmus S, Alpers CE, et al. Revision of the International Society of Nephrology/Renal Pathology Society classification for lupus nephritis: clarification of definitions, and modified National Institutes of Health activity and chronicity indices. *Kidney Int*. 2018;93(4):789-796. doi:10.1016/j.kint.2017.11.023
5. Davidson A, Aranow C, Mackay M. Lupus nephritis: challenges and progress. *Curr Opin Rheumatol*. 2019;31(6):682-688. doi:10.1097/BOR.0000000000000642
6. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Anders HJ, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus with kidney involvement: 2025 update. *Ann Rheum Dis*. Published online October 16, 2025. doi:10.1016/j.ard.2025.09.007
7. Parodis I, Depascale R, Doria A, Anders HJ. When should targeted therapies be used in the treatment of lupus nephritis: Early in the disease course or in refractory patients? *Autoimmun Rev*. 2024;23(1):103418. doi:10.1016/j.autrev.2023.103418
8. Calatroni M, Andrulli S, Doti F, et al. Long-term prognosis of lupus nephritis: comparison between pediatric, adult, and advanced age onset. *Front Immunol*. 2025;16:1531675. doi:10.3389/fimmu.2025.1531675
9. Anders HJ, Weidenbusch M, Rovin B. Unmet medical needs in lupus nephritis: solutions through evidence-based, personalized medicine. *Clin Kidney J*. 2015;8(5):492-502. doi:10.1093/ckj/sfv072
10. Martin ML, Hill JN, Rogers JL, Chauhan D, Chen WH, Gairy K. Patient-reported outcome measures for lupus nephritis: content validity of LupusQoL and FACIT-Fatigue. *J Patient-Rep Outcomes*. 2024;8(1):115. doi:10.1186/s41687-024-00783-z
11. Bremme K, Honkanen S, Gunnarsson I, Chaireti R. The presence of lupus nephritis additionally increases the risk of preeclampsia among pregnant women with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2021;30(7):1031-1038. doi:10.1177/09612033211004716

TreLuNe è un progetto



TreLuNe è stato realizzato grazie al contributo non condizionante di

