

# La Lupus CLINIC

## presso il POLICLINICO Umberto I di Roma

Nel mese di settembre 2008 è stata attivata la "Lupus Clinic" afferente alla UOC di Reumatologia, Dipartimento di Clinica e Terapia Medica (Direttore Prof. Guido Valesini), VII Padiglione, Azienda Policlinico Umberto I, Sapienza Università di Roma.

Si tratta di un ambulatorio dedicato alla diagnosi e cura del Lupus Eritematoso Sistemico (LES) e della Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi.

Il LES è una malattia autoimmune sistemica che colpisce prevalentemente donne in età fertile con una prevalenza nella popolazione generale che varia da 27.7 a 206 casi ogni 100000 abitanti. La storia clinica della malattia è caratterizzata da fasi di acuzie alternate a periodi di remissione, la prognosi varia da forme lievi a casi gravi e fatali. La prognosi è comunque notevolmente migliorata negli ultimi decenni grazie alla possibilità di formulare la diagnosi più precocemente e alle migliori possibilità terapeutiche, passando da una sopravvivenza inferiore al 50% a 5 anni dalla diagnosi nel 1955, all'attuale >90% a 10 anni. Tuttavia, è frequente la comparsa di patologie associate (diabete mellito, ipertensione arteriosa, malattie cardiovascolari, osteoporosi), legate alla malattia stessa e alle terapie necessarie per il suo controllo, che possono condizionare la sopravvivenza e la qualità della vita.

L'idea di istituire una Lupus Clinic nasce da un ribaltamento di prospettiva, vale a dire abbiamo immaginato un servizio che rispondesse in primo luogo alle esigenze e ai bisogni concreti dei pazienti, soggetti gravati non solo dal peso dei disturbi fisici ma anche dalle difficoltà pratiche, talvolta enormi, per accedere ai servizi e alle cure.

Innanzitutto, quindi, un servizio che garantisse l'accesso alle cure, spesso reso difficile dalle lunghe liste d'attesa che contraddistinguono un centro quale il nostro con un bacino d'utenza non solo cittadino ma multiregionale. Nella Lupus Clinic l'appuntamento ai pazienti per le visite è dato dal centro stesso con controlli a cadenza trimestrale, salvo diverse necessità.

L'ambulatorio monotematico permette di visitare nella stessa giornata pazienti con problematiche simili e di utilizzare anche strumenti clinimetrici, cioè scale di valutazione dell'attività di malattia compilate in parte dai pazienti e in parte dai medici, che permettono una più attenta e fedele determinazione dello stato clinico e conseguentemente di proporre le terapie più adatte. A questo proposito vale la pena ricordare come i recenti progressi nelle scienze di base abbiano permesso di sviluppare, anche per i pazienti con LES, nuove strategie terapeutiche con farmaci cosiddetti biologici, la maggior parte dei quali ancora in fase di sperimentazione. La Lupus Clinic permette ai pazienti con risposta inadeguata alle comuni terapie di poter essere arruolati negli studi clinici attualmente in corso con i nuovi farmaci.

Il team della Lupus Clinic è composto da dirigenti medici, dottorandi di ricerca e medici specializzandi che hanno maturato negli anni una particolare esperienza nel campo del LES sia dal punto di vista clinico che della ricerca. Poiché il LES è una malattia autoimmune sistemica, cioè potenzialmente in grado di colpire numerosi organi ed apparati, spesso il medico che gestisce la salute del paziente necessita del supporto di altri specialisti. In quest'ottica, qualora i pazienti della Lupus Clinic necessitino di una consulenza, si provvede direttamente a fissare una visita con gli specialisti di riferimento (neurologo, oculista, cardiologo, nefrologo, psicologo) che spesso è eseguita nella stessa giornata.

Inoltre, nella Lupus Clinic i dati dei pazienti sono tutti informatizzati, i pazienti hanno a disposizione, come tutti gli altri afferenti agli ambulatori divisionali, un numero di call center per comunicare con i sanitari e il giorno di visita settimanale fisso (il giovedì) permette a chi ne abbia bisogno di passare e avere la certezza di conferire con i medici curanti.

La Lupus Clinic rappresenta una struttura innovativa in quest'ambito e si prefigge i seguenti compiti istituzionali:

1. valutazione clinico-diagnostica dei pazienti affetti da LES sospetto o conclamato;
2. diagnostica differenziale;
3. follow-up clinico-terapeutico con utilizzo degli strumenti di valutazione del grado di attività e cronicità della malattia (BILAG, ECLAM, SLEDAI, SLICC) ed informatizzazione dei parametri clinici e laboratoristici;
4. richiesta e coordinamento delle eventuali consulenze esterne;
5. prevenzione e cura delle comorbidità (diabete mellito, ipertensione arteriosa, malattie cardiovascolari, osteoporosi);
6. organizzazione e svolgimento di corsi di educazione alla malattia per pazienti affetti da LES e loro familiari in collaborazione con l'Associazione malati (corsi già tenuti dal Febbraio 2000);
7. diagnosi e cura delle sindromi associate e in particolare della Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi, la più frequente sindrome trombofilica acquisita e causa di patologia gravidica (cura e prevenzione delle trombosi, prevenzione dell'abortività con ambulatorio per le gravidanze).

Dott. Fabrizio Conti, responsabile della Lupus Clinic  
UOC di Reumatologia, Dipartimento di Clinica e Terapia Medica (Direttore Prof. Guido Valesini), VII  
Padiglione, Azienda Policlinico Umberto I, Viale del Policlinico 155, CAP 00161, Roma, Sapienza Università di  
Roma.

**Per contattare la Lupus CLINIC:  
Call Center 0682076499**