



GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA CONTRO IL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (LES)

Il Gruppo Italiano per la Lotta contro il LES è un gruppo di **supporto per pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico (LES)** che si è costituito a Piacenza nel 1987 per iniziativa di persone affette da LES (ne è Presidente Onorario il prof. Alberto Marmont, Primario Ematologo Emerito dell'Azienda Ospedaliera S. Martino di Genova).

La nostra Associazione opera per creare un punto di riferimento sul LES, malattia poco conosciuta di cui si legge e si parla ancora molto poco pur essendo una delle malattie autoimmuni più diffuse e più insidiose. **Del Gruppo fanno parte malati di LES, parenti, amici, personale medico e paramedico e la partecipazione è aperta a chiunque sia interessato a collaborare.** Il Gruppo LES nazionale si articola sul territorio in Sezioni Regionali attive localmente.

L'associazione non ha scopi di lucro e si propone di:

- favorire incontri tra i malati e tra malati e medici
- approfondire problematiche riguardanti il LES
- stimolare la ricerca sugli aspetti diagnostici, farmacologici e sociali legati alla malattia
- coinvolgere maggiormente i medici di famiglia
- promuovere incontri, conferenze e iniziative per contribuire a diffondere la conoscenza del LES al di fuori delle strutture specialistiche
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulla malattia
- promuovere raccolte di fondi per la ricerca sul LES

Mezzi di Informazione dell'Associazione:

- Guida per i pazienti (edizione aggiornata nel 1996 a cura della prof. Raffaella Scorza, ordinario di Immunologia Clinica e Allergologia all'Università di Milano)
- Guida per gli infermieri, (edizione aggiornata nel 2003 a cura dei Gruppi LES Liguria e Toscana)
- Bollettino "Icaro", pubblicazione quadrimestrale
- Locandine e dépliant informativi sul Gruppo e sulla malattia.

Sezioni Regionali:

Gruppo LES Brescia, c/o Servizio di Immunologia Clinica dell'Ospedale Civile
Gruppo LES Lombardia
Gruppo LES Roma e Lazio, via Monti Tiburtini, 558 – Roma
Gruppo LES Genova e Liguria, c/o Ospedale S.Martino di Genova pad.8, 2^a piano
Gruppo LES del Triveneto, c/o Policlinico Universitario Ospedale di Padova
Gruppo Siciliano
Gruppo Piemontese, Sede in C.so Unione Sovietica 214 a
Gruppo Firenze e Toscana
Gruppo Napoli e Campania

Per informazioni:

- telefonare o inviare un FAX alla Sede Nazionale 0523 –753643 o al Gruppo Laziale 06-4515340
- inviare un e-mail alla Sede Nazionale mcppo@tin.it o al Gruppo Laziale lupusroma@virgilio.it
- visionare la nostra pagina WEB all'indirizzo Internet: <http://www.lupus-italy.org>

Gruppo LES Roma e Lazio

Il Gruppo LES Roma/Lazio si è costituito a Roma nel 1992 come Sezione regionale del Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico. **La nostra associazione opera per creare anche a Roma e nel Lazio un punto di riferimento per i malati e i cittadini, con l'obiettivo di promuovere e perseguire le linee programmatiche espresse dall'Associazione nazionale.**

Il Gruppo LES Roma/Lazio, non disponendo ancora di sede propria, si riunisce il quarto giovedì di ogni mese alle ore 18, presso il Ce-SV (Centro Servizi Volontariato di Roma) in via dei Mille 6 (angolo piazza Indipendenza).

Le riunioni sono aperte a chiunque sia interessato a dare un contributo. In questo spazio i pazienti e i cittadini che operano come volontariato di supporto all'associazione scambiano informazioni, fanno accoglienza ai malati di LES o ai loro familiari che per la prima volta si rivolgono all'associazione, elaborano insieme tutte le proposte di attività informative e di sensibilizzazione più allargate che costellano l'intero anno.

Tra le attività che il Gruppo LES di Roma/Lazio promuove vi sono gli incontri medici-pazienti, le manifestazioni di informazione pubblica e sensibilizzazione sul LES coincidenti alla campagna informativa su scala mondiale che ha luogo ogni anno nel mese di ottobre, e i gruppi di autoaiuto.

Gli incontri medici-pazienti, solitamente organizzati dal Gruppo LES con il contributo di specialisti del Policlinico Universitario Umberto I di Roma, hanno la finalità di fare periodicamente il punto sulle nuove conoscenze medico-scientifiche, sui protocolli terapeutici e sui nuovi farmaci disponibili per contrastare le molteplici manifestazioni della malattia. Hanno finora raccolto l'adesione di molti specialisti, e raggiunto un numero discreto di pazienti.

Nello scorso aprile 2004 la formula dell'incontro è divenuta più impegnativa: è stato infatti organizzato l'incontro-convegno interdisciplinare **'LES e MALATTIE AUTOIMMUNI'**, al quale hanno partecipato, oltre a più di un centinaio di persone, specialisti provenienti da diverse sedi accademiche e ospedaliere, ricercatori, esperti di tutela dei diritti del malato, esponenti di altre associazioni che si occupano di malattie di competenza immunologica, **e per la prima volta abbiamo avuto anche la partecipazione ufficiale della FIMMG.**

Il Gruppo LES Roma/Lazio reputa questa occasione un **primo importante risultato della collaborazione avviata con la FIMMG Lazio** dallo scorso autunno per promuovere una migliore connessione tra malati di malattie autoimmuni, con le loro esigenze, e medici di famiglia (possibilità di diagnosi precoce, assistenza mirata etc.).

Tra le future iniziative che intendiamo realizzare con la collaborazione dei Medici di Medicina Generale: **una edizione delle LINEE GUIDA per il LES e le altre malattie autoimmuni** aggiornata e fruibile dal maggior numero di professionisti e studi medici del territorio, **eventi ECM mirati per promuovere l'aggiornamento in servizio, iniziative di informazione ai cittadini diffuse sul territorio Regionale e Nazionale, etc.**



CALENDARIO DEGLI INCONTRI:

- Lo scorso 17 Aprile 2004 il Gruppo LES Roma/LAZIO ha promosso un incontro medici-pazienti presso l'Aula G. Giunchi – Dipartimento di Medicina Clinica – Università La Sapienza – Policlinico Umberto 1°, con il concorso di numerosi specialisti dell'Università La Sapienza, al fine di aumentare e diffondere la conoscenza sul LES e su altre malattie autoimmuni correlate, che spesso non sono diagnosticate correttamente né trattate adeguatamente. L'attuale edizione dell'incontro periodico promosso dal nostro Gruppo si è svolta in forma di ampia tavola rotonda alla quale hanno partecipato tutti i convenuti. Tra questi, sono intervenuti esponenti di Cittadinanza Attiva, Tribunale dei Diritti del Malato, della Federazione dei Medici di Medicina di Famiglia, ricercatori, diversi specialisti universitari ed esponenti di altre associazioni di malati nell'area di disturbi su base immunologia.



- 27 Maggio: riunione presso il CeSV;
- 24 Giugno: “ “ “
- 28 Settembre: “ “ “
- Ottobre “mese di sensibilizzazione sul LES”:

- per tutto il mese verranno esposte delle locandine informative sul LES su molti mezzi di trasporto urbano ed in molte farmacie di Roma;

- il 10 Ottobre distribuiremo la “Viola Saintpaulia” e nostre locandine sulle principali piazze della Capitale e del Lazio;

- alla fine del mese di ottobre (data da fissare) è previsto un nuovo incontro medici-pazienti, le cui tematiche e modalità di realizzazione sono allo studio

- 26 Novembre: riunione presso il CeSV

Per informazioni telefonare ad Augusta 339/2367746
06/4515340, e-mail lupusroma@virgilio.it
oppure consultare il sito Internet <http://www.lupus-italy.org>



LETTERA APERTA AI MEDICI DI FAMIGLIA

Molti di Voi, Medici di Base, avranno sicuramente tra i propri pazienti, persone affette da patologie Croniche Autoimmuni, per cui, oltre che per averle studiate, conoscete queste patologie anche per averle riscontrate sul campo.

Conoscete quindi cosa sono le patologie multisistemiche, quali il Lupus, la Sclerodermia, l'Artrite Reumatoide etc., la miriade di problemi che queste scatenano (Aps, Trombosi venose e arteriose, Lac, poliartoritmia, problemi renali e cardiaci, reflusso gastroesofageo, vasculiti, Raynaud, Sjögren morbo di Crohn, etc etc) nonché quelli dovuti agli effetti collaterali dei Farmaci e all'uso prolungato di cortisone, e le conseguenti difficoltà che i pazienti, una volta finita la fase acuta e/o di ospedalizzazione, si trovano a dover affrontare. Per questi ragioni noi malati cronici Reumatici, non possiamo prescindere dall'instaurare un corretto rapporto con Voi Medici di Famiglia finalizzato ad ottenere un appropriato e tempestivo riscontro delle nostre segnalazioni e richieste.

E' certo che su di Voi, negli anni, sono state scaricate una marea di incombenze amministrative e non solo, tali che anche una struttura quale un poliambulatorio, avrebbe difficoltà a gestire. Il risultato, almeno dal nostro punto di vista e nella quasi totalità dei casi, è quello di sentirsi non correttamente seguiti, per cui molti di noi, per provare a convivere con la situazione e minimizzare la sensazione di abbandono, si sono visti costretti a mettere in pratica una sorta di fai da te.

Noi malati cronici siamo consapevoli dell'alto costo che rappresentiamo per la comunità sia per quanto concerne l'assistenza di base e ospedaliera, di quella farmacologica e di quelle dovute all'assenza dal posto di lavoro e all'invalidità civile grave, e siamo qui, insieme a voi, uomini di frontiera, per contribuire per quanto possibile a trovare una soluzione organizzativa che tolga tutti, sia noi malati che Voi medici, dalla frustrazione di sentirsi combattenti senza armi, ormai disillusi. Noi malati per le necessità di doverci adattare e Voi medici per dover forzatamente rinunciare, in parte e vostro malgrado, ad espletare la Vostra missione di Medici.

Nel rapporto con persone come noi, avrete certamente notato una preparazione e una determinazione più elevata rispetto a quella degli altri pazienti non affetti da patologie croniche, un rapporto, in alcuni casi, più maturo e consapevole. Questo perché ognuno di noi, nel percorso fatto, ha dovuto attrezzarsi anche e soprattutto dal punto di vista psicologico, per riuscire a sopravvivere alla paura e allo sgomento per arrivare ad accettare con consapevolezza il rapporto con la malattia e la sofferenza e a gestire le situazioni, per la verità accidentali, di disagio e di malasanità.

Ma questo non vuol dire certo che noi possiamo fare da soli e anzi rappresenta chiaramente la necessità di dover fare qualche cosa per contribuire a modificare e valorizzare il rapporto con il proprio medico di Famiglia.

Come certamente saprete le nostre patologie, anche in età giovanile, mandano segnali, che vanno colti e indagati e che se identificati per tempo consentono di limitare, non poco, i danni ai vari organi interni. Una corretta azione di prevenzione quindi oltre a garantire al potenziale paziente, una prospettiva di vita più decorosa e priva di sofferenza, limiterebbe enormemente i costi futuri, indotti dalla gestione di un paziente cronico, di cui la società dovrà farsi carico.

Ma chi se non Voi, restituiti alla propria missione/ruolo, può rappresentare il primo punto di contatto capace di riscontrare in un potenziale paziente l'insorgere quasi silente di un problema Autoimmune e quindi di prevenirlo, segnalare, avvertire sensibilizzare?

Noi crediamo che la struttura del medico di base si debba, trasformare diventando, con i dovuti tempi e modi, il primo serio punto di accesso del cittadino alla sanità pubblica.

Occorre quindi proporre un modello diverso di sanità che finalmente inizi ad investire sulla salute del cittadino e che ponga su territorio il suo primo punto di Accesso alla salute, inteso anche come una sorta di terminale operativo per fare sensibilizzazione e prevenzione.

Per far ciò non basta più basarsi sulla disponibilità di un medico di base volenteroso e sommerso di lavoro al quale fanno capo migliaia di malati, ma occorre pensare ad una evoluzione del Medico di Base inteso come Dirigente di una Micro struttura organizzata, composta da più persone pagate dalla regione, in grado di gestire finalmente in toto la salute del cittadino per garantire la cura conoscendo la specifica situazione del cittadino, facendo prevenzione e sensibilizzazione e sapendo indirizzare ricerche, analisi statistiche etc etc. Un sogno?

Alfonso Caoci

Cosa è il LES?

Il LES è una malattia cronica dovuta ad una risposta eccessiva e distorta del sistema immunitario. Diffuso in tutte le aree geografiche, il LES è una malattia poco frequente ma non rara: colpisce prevalentemente le donne in età fertile, nel periodo cioè che coincide con la massima espressione della loro attività nel campo della vita sociale e familiare e nell'attività lavorativa. In tutto il mondo le donne malate superano come numero gli uomini con un rapporto da 9 a 1.

Le lesioni cutanee, il cui aspetto a volte simile alle cicatrici a “morso di lupo” hanno dato un tempo il nome alla malattia, ne rappresentano l'aspetto più appariscente e caratteristico. La tipica maschera “a farfalla”, eritema che colpisce la pelle degli zigomi e del dorso del naso, porta oggi, come nel 1800, il paziente dal dermatologo: in realtà la malattia è sistemica. In un singolo paziente gli organi colpiti sono solitamente più di uno: sono infatti le localizzazioni ad organi importanti quali il rene ed il cervello a condizionare, di fatto, la prognosi della malattia.

Il LES può essere responsabile di dolori articolari, astenia, febbri, perdita di capelli, aborti spontanei, nefriti, tendiniti, pleuriti, pericarditi, disturbi neurologici o psichiatrici. Un paziente con il LES mostra in generale i segni di un interessamento multisistemico, anche se l'andamento della malattia è diverso da paziente a paziente, irregolare e imprevedibile, con “inspiegabili” remissioni o riacutizzazioni. La causa precisa non è nota. Esiste una predisposizione genetica che, oltre al sesso femminile, rappresenta il substrato su cui agiscono altri fattori scatenanti, tra cui i raggi ultravioletti, alcuni farmaci e le infezioni, soprattutto le infezioni virali croniche.

Giudicata fino a pochi decenni fa una malattia gravissima e rapidamente mortale, oggi il paziente affetto da LES ha una qualità ed un'aspettativa di vita normale grazie ad una diagnosi precoce ed all'impiego di protocolli terapeutici che sono in grado di tenere sotto controllo l'eccessiva attività del sistema immunitario. Anche la gravidanza, se ben programmata e seguita, può essere affrontata con serenità.