

Il lupus eritematoso sistemico (LES) è una connettivite di frequente riscontro nella pratica clinica il cui quadro clinico è caratterizzato da un coinvolgimento di molti organi e apparati e da un decorso cronico e progressivamente invalidante.

Nel presente incontro medici-pazienti verranno discussi con i Medici di Medicina Generale gli aspetti relativi alla gestione quotidiana della malattia ed in particolare le modalità per una diagnosi precoce e per un trattamento appropriato e aggiornato.

Poiché la gestione del LES richiede un approccio multidisciplinare verranno inoltre presentate alcune proposte organizzative a livello Regionale volte a migliorare la qualità dell'assistenza dei pazienti.

Unità di riferimento per il Lupus in Liguria

E-mail: lupusliguria@libero.it

Gruppo di lavoro, costituitosi alla fine del 2004 con l'obiettivo di fornire un appoggio clinico e psicologico ai pazienti di LES, facilitare i percorsi diagnostico-terapeutici, costituire un punto di riferimento, oltre che per i pazienti, anche per i Medici di Medicina Generale e degli Ospedali della Regione, organizzare incontri di aggiornamento e informazione sul LES per medici e/o pazienti, elaborare Linee Guida diagnostiche e terapeutiche da introdurre a livello regionale e motivare richieste di esenzione, istituire un registro regionale dei pazienti affetti da LES, favorire la ricerca di base e clinica, favorire eventi che possano diffondere l'Unità per il Lupus in Liguria



Gruppo LES Genova e Liguria

Sezione Ligure del *Gruppo Italiano per la Lotta contro il LES*, opera nella nostra città dal 1994 per creare, anche a Genova e in Liguria, un punto di riferimento sul Lupus. Del Gruppo fanno parte malati di LES, parenti, amici, personale medico e paramedico. L'associazione non ha scopi di lucro e si propone di: favorire incontri tra i malati e tra malati e medici, promuovere 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. Il Gruppo Ligure è stato fra i promotori e sostiene con convinzione l'Unità di riferimento per il *Lupus in Liguria*, consapevole del fatto che spesso nello stesso malato di lupus sono coinvolti più organi e apparati e pertanto è necessaria una stretta collaborazione tra diverse competenze specialistiche.



Gruppo LES Genova e Liguria
www.lupus-italy.org/liguria
INFO: Tel. 329 1034985
mariateresa@lupus-italy.org



Gruppo LES
Genova e Liguria

Tel. 329 1034985
www.lupus-italy.org/liguria

La gestione quotidiana della malattia

Incontro medici-pazienti

Genova, 11 Ottobre 2008

Star Hotel - Corte Lambruschini
Vicino alla stazione Brignole

In collaborazione con



PROGRAMMA

- 9.30 Introduzione**
Maria Teresa Tuccio
Presidente del Gruppo Italiano LES
- 9.40 Come sospettare il LES**
Giorgio Barisione
Medico di Medicina Generale
- 10.00 URLES: una rete di specialisti di riferimento per il LES**
Francesco Puppo
Ordinario di Medicina Interna
dell'Università degli Studi di Genova
- 10.15 Progetto epidemiologico per il LES in Liguria**
Mauro Occhi
Agenzia Regionale Sanitaria Liguria
- 10.30 Terapie convenzionali, di supporto e innovative**
- Aurora Parodi
Ordinario di Dermatologia
dell'Università degli Studi di Genova
- Edoardo Rossi
Responsabile Day Hospital Ematologia 1
Az. Osp. S. Martino di Genova
- Francesco Puppo
Ordinario di Medicina Interna
dell'Università degli Studi di Genova
- 11.15 DOMANDE E RISPOSTE**
- 12.00 Conclusioni**
Carmen Ferro
Gruppo LES Genova e Liguria

Molti di Voi, Medici di Medicina Generale, avranno sicuramente tra i propri pazienti persone affette da patologie autoimmuni. 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. Questo perché nel percorso fatto, ognuno di noi, ha dovuto attrezzarsi, anche e soprattutto dal punto di vista psicologico per gestire il rapporto con la malattia, la sofferenza e le situazioni di disagio e malasanità.

Come certamente saprete le nostre patologie spesso, 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 e di conseguenza oltre a consentire al paziente stesso una prospettiva di vita decorosa e priva di sofferenza, limiterebbero enormemente i costi futuri di cui la società dovrebbe farsi carico, indotti dalla gestione di un paziente cronico. Ma chi se non Voi, 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 prevenire, segnalare, avvertire, sensibilizzare?



*Estratto da "Lettera aperta ai Medici di Base",
a cura di Alfonso del Gruppo LES*