



***Fiocco rosa:
siamo lieti di annunciare
una nuova nascita!***

Unità di Riferimento per il Lupus in Liguria

A cura del Prof. Francesco Puppo
Di.M.I.- Università degli Studi di Genova



Giovedì 28 ottobre, nell'ambito delle manifestazioni organizzate dalla Sezione Ligure del Gruppo Italiano LES nel mese di sensibilizzazione sul Lupus Eritematoso Sistemico, si è tenuto presso l'Auditorium del CBA l'incontro medici-pazienti "L'assistenza integrata al paziente di Lupus". Nel corso di tale incontro, alla presenza di due padrini di eccezione quali il Prof. Graham Hughes di Londra e il Prof. Alberto Marmont di Genova, è stata presentata ufficialmente la nascita della "Unità di Riferimento per il Lupus in Liguria" (e-mail: lupusliguria@libero.it). L'Unità è nata per iniziativa di un gruppo di specialisti afferenti a strutture Universitarie e Ospedaliere coinvolti nella cura dei pazienti affetti da LES e di rappresentanti dell'Associazione dei pazienti. Gli scopi dell'Unità sono sinteticamente riassunti nel riquadro.

- ✓ Fornire un appoggio psicologico e clinico ai pazienti
- ✓ Facilitare i percorsi diagnostico/terapeutici
- ✓ Costituire un punto di riferimento per i Medici di Medicina Generale e degli Ospedali della Regione
- ✓ Organizzare incontri di aggiornamento con crediti ECM
- ✓ Organizzare incontri educazionali 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

Un primo obiettivo concreto dell'Unità è quello di organizzare una "griglia" di ambulatori specialistici dedicati ai pazienti affetti da LES al fine di facilitarne l'accesso e di favorire lo scambio di informazioni fra specialisti. L'elenco di tali ambulatori, ancora parziale e incompleto, viene riportato di seguito e verrà completato in uno dei prossimi numeri di ICARO. Attualmente gli ambulatori sono collocati in sedi diverse e ciò comporta certamente disagi per i pazienti. Il nostro sogno è quello di unificare in una sola sede tutti gli ambulatori e forse anche una corsia di degenza analogamente a quanto è già in atto da anni nella "Lupus Unit" del St. Thomas Hospital di Londra.



Giovedì 28 Ottobre 2004 - Genova: il Prof. Graham Hughes di Londra e il Prof. Alberto Marmont di Genova relatori d'eccezione all'incontro medici-pazienti e corso di aggiornamento ECM per medici, infermieri, fisioterapisti organizzato dal Gruppo LES Genova e Liguria presso l'auditorium del CBA di S. Martino, a conclusione del mese di sensibilizzazione