

ASSISTENZA**LUPUS CLINIC** presso il Policlinico Universitario Campus Biomedico di Trigoria, Roma**REPORT PRIMO SEMESTRE**

Dal novembre 2011 è attiva presso il POLICLINICO UNIVERSITARIO CAMPUS BIO MEDICO di ROMA una LUPUS CLINIC.

Una gestione attenta e multidisciplinare dei pazienti affetti da LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO e/o SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI è stata caratteristica peculiare della nostra équipe, sin da quando è stato avviato il primo ambulatorio dedicato alle connettiviti del nostro Policlinico, ormai oltre 10 anni fa. Questo grazie all'esperienza pluridecennale nell'ambito di tali patologie che la Prof.ssa Antonella Afeltra, direttrice dell'Area di Medicina Clinica e Reumatologia, aveva portato con sé all'arrivo presso il Campus.

Ma la Lupus Clinic ha dato inizio a qualcosa di diverso: ha innanzitutto "istituzionalizzato" quanto prima veniva fatto "solo" per passione e dedizione; ha permesso di rendere pubblica e di diffondere la notizia che esisteva questa nuova opportunità a Roma per i pazienti affetti da LES e/o APS; ha coinvolto in maniera ufficiale più specialisti nella gestione di malattie così complesse e poliedriche.

E a sei mesi dall'apertura del centro noi medici siamo veramente soddisfatti di questa realtà. Ma soprattutto siamo grati: al GRUPPO LES ITALIANO, che grazie

ad un finanziamento ha permesso di pagare una borsa di studio annuale alla Dott.ssa Alessia Vernuccio, che ha gestito l'ambulatorio insieme alla Dott.ssa Marta Vadacca; e ai pazienti che hanno accolto con entusiasmo l'iniziativa diventando sempre più numerosi. Abbiamo infatti ricevuto e riceviamo un numero sempre crescente di richieste, molte delle quali provenienti da pazienti residenti in altre province e altre regioni.

Come abbiamo pensato di organizzare la nostra Lupus Clinic? Un giorno, il giovedì mattina, interamente dedicato alle prime visite, in un ambulatorio con tempi "allargati" capaci di adattarsi al bisogno di ascolto di storie a volte lunghe una vita. Un altro giorno, il mercoledì mattina, dedicato alle visite di controllo, prenotabili sia direttamente dai medici, sia tramite call center (0687434343, specificando di essere iscritti all'Associazione Lupus, o di essere affetti da LES e/o APS). In tali giorni, ma anche in altri della settimana, quando necessario, abbiamo attivato una rete di contatti con altri specialisti: neurologi, oculisti, nefrologi, epatologi, ma anche ginecologi, endocrinologi, che si sono resi disponibili ad aiutarci a gestire insieme complicanze "organo-specifiche" della patologia. Abbiamo cercato di dare a ciascun paziente la possibilità di contat-

tare in caso di necessità un medico di riferimento tramite mail e/o telefono. Siamo in grado di effettuare presso il nostro "Laboratorio per lo studio delle patologie immunomediate" tutta la diagnostica relativa alle patologie in oggetto, permettendo ai pazienti di effettuare il prelievo ematico spesso contestualmente alla visita. Tutte le terapie infusionali necessarie ai pazienti vengono gestite presso il nostro Day Hospital. In numerosissimi casi sono stati effettuati ricove-

ri, anche in regime di urgenza sebbene non disponiamo ancora di un Pronto Soccorso, presso il nostro reparto.

La gestione di un nuovo ambulatorio così complesso nell'ambito di giornate già sature di impegni e di attività quali quelle di un medico che lavora presso un Policlinico Universitario, non è semplice. E' stato il frutto della volontà dei medici, dal Primario fino agli studenti che ci affiancano nel nostro lavoro, e alla costante presenza del Gruppo LES Italiano che ha dato in numerose occasioni preziosi consigli.

Sulla base dell'esperienza maturata in questi mesi di rodaggio, come continuare? Si sono affiancati ai medici che hanno gestito l'ambulatorio la Dott.ssa Amelia Rigon, la Dott.ssa Francesca Buzzulini e il Dott. Margiotta; abbiamo creato accordi



con sempre più specialisti per poter garantire visite prenotabili tramite una corsia preferenziale; stiamo creando un sistema di feedback da parte dei pazienti per poter venire meglio incontro ai loro bisogni. L'obiettivo è quello di arrivare ad una Lupus Clinic che gestisca a tempo pieno e a 360 gradi le necessità di pazienti con patologie così complesse.

Il Gruppo LES Italiano e i pazienti ci dimostrano quotidianamente il loro sostegno; noi continuiamo ad offrire la nostra professionalità, il nostro tempo e il nostro impegno.

