



La Lupus Clinic della UOC di Reumatologia dell'Ospedale 'San Camillo'

La Lupus Clinic della UOC di Reumatologia dell'Ospedale 'San Camillo' di Roma è dedicata alla diagnosi e al trattamento dei pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico (LES); si prefigge come obiettivo il miglioramento dell'assistenza ai pazienti e la facilitazione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali. Il concetto alla base della filosofia del nostro approccio al paziente con LES è che deve essere l'Ospedale a "ruotare" intorno al paziente, con il proposito di dare una valida risposta alle necessità che questi può presentare. Infatti il LES è una patologia complessa, può interessare vari organi e apparati e spesso è necessario interpellare specialisti diversi dal Reumatologo. I problemi principali che incontra il paziente nel rivolgersi ad altri specialisti sono le liste d'attesa, le lungaggini del CUP e, una volta ottenuto l'appuntamento, il rischio di essere valutati da specialisti non specificamente dedicati al LES. La nostra Lupus Clinic si propone di offrire ai pazienti un approccio multidisciplinare, integrato dalla specifica conoscenza ed esperienza dei Reumatologi che di essi si occupano. Questo significa che, quando il Reumatologo ravvisa la necessità di consultare un altro Specialista del nostro Ospedale in tempi brevi, la prenotazione è diretta, con corsia preferenziale al fine di evitare la lista d'attesa, e la prestazione viene effettuata da un medico dedicato specificamente al LES. Tutto ciò è possibile anche grazie al fatto che il San Camillo offre il ventaglio completo delle Specialità di cui il paziente può avere bisogno, oltre alle apparecchiature più avanzate per la diagnostica strumentale e al laboratorio analisi in grado di effettuare i test di laboratorio più all'avanguardia. Inoltre, molti degli specialisti di cui si ha necessità vengono direttamente nella sede della nostra Lupus Clinic per effettuare le visite, con il vantaggio di poter eseguire la valutazione del paziente alla presenza del Reumatologo di riferimento. Gli specialisti di riferimento cui più frequentemente ci rivolgiamo per le necessità dei nostri pazienti con LES sono il nefrologo, il cardiologo, il ginecologo, il dermatologo, l'ematologo, lo pneumologo.

Si è cercato inoltre di facilitare l'accesso alla Lupus Clinic stessa, sia per i pazienti che si rivolgono al nostro Centro per la prima volta, sia per i pazienti che già sono seguiti e che hanno necessità di contattarci per un problema urgente, utilizzando il contatto telefonico diretto o la posta elettronica.

I risultati delle nostre azioni migliorative sono evidenti sia dal punto di vista della qualità delle prestazioni erogate e dell'assistenza offerta, sia dal punto di vista della quantità. Nel 2013, grazie anche al sostegno del *Gruppo LES*

Italiano – Onlus, che ci consente di continuare ad avvalerci dell'opera di validi Specialisti dedicati alla malattia, abbiamo incrementato del 50% le visite ambulatoriali rispetto all'anno precedente.

In particolare, è stato garantito un accesso più rapido delle prime visite, lo stretto monitoraggio dei pazienti di nuova diagnosi e dei follow-up più critici, senza allungare i tempi di attesa dei controlli già programmati attraverso un'assistenza multidisciplinare e specialistica in loco e attraverso l'ausilio di mezzi telematici e di assistenza telefonica.

Abbiamo incentivato l'attività della nostra Lupus Pregnancy Clinic, già avviata nell'anno precedente grazie alla collaborazione degli specialisti ginecologi, ematologi, pediatri/neonatologi e cardiologi, creando un'equipe altamente specializzata nella gestione di donne gravide o desiderose di gravidanza affette da LES. In quest'ultimo anno siamo riusciti a migliorare la gestione in team delle gravidanze con LES creando un ulteriore canale di collaborazione che consiste nel periodico meeting nella nostra lupus clinic con specialisti dedicati alla patologia, in particolare con il ginecologo, al fine di visitare le pazienti, effettuare consulenze su casi di particolare interesse e difficile gestione e impostare programmi terapeutici e di follow-up a misura delle nostre pazienti. Grazie alla presa in carico scrupolosa e attenta delle nostre pazienti gravide con LES da parte di tutto il team, abbiamo assistito con gioia al buon esito di diverse gravidanze e abbiamo assicurato un controllo più continuo anche nel puerperio, periodo altrettanto delicato nella vita di una donna sia da un punto di vista psichico che fisico, che può ulteriormente incidere nella riattivazione della patologia. Il percorso ideale della donna affetta da LES che vuole intraprendere una gravidanza prevede che la malattia entri in una fase di remissione stabile; dopo il concepimento, durante tutta la gravidanza, la paziente segue periodici controlli laboratoristici e strumentali secondo il protocollo condiviso con i ginecologi della nostra Lupus Clinic. Alla fine del periodo gestazionale, la paziente può essere ricoverata in modo programmato nel reparto maternità del nostro Ospedale, per poter essere seguita strettamente sul fronte ostetrico, reumatologico e neonatologico. Dopo il parto, infine, la paziente viene attentamente monitorizzata al fine di prevenire eventuali riacutizzazioni della malattia.

Il decorso del LES è caratterizzato da periodi di remissione e benessere, alternati a periodi di riacutizzazione. La nostra Lupus Clinic è integrata nella UOC di Reumatologia, pertanto dispone della possibilità di ricoverare i pazienti in Day Hospital o in Degenza Ordinaria, qualora ciò si renda necessario a causa di una riacutizzazione della malattia.

Un ulteriore nostro obiettivo è quello di abbreviare i tempi della diagnosi, consapevoli che la diagnosi precoce è fondamentale ai fini dell'adozione della

terapia mirata di cui i pazienti con LES hanno bisogno. Questo è uno dei motivi per cui abbiamo promosso uno studio collaborativo policentrico Italiano sul Lupus Eritematoso Sistemico di Recente Insorgenza. L'obiettivo principale di questo studio, che ha ricevuto un finanziamento dal *Gruppo LES Italiano – Onlus*, è migliorare e affinare la gestione medica dei pazienti con esordio recente della malattia.

Il nostro impegno nella ricerca scientifica si concretizza inoltre attraverso la partecipazione attiva a progetti di ricerca su scala Internazionale, che vanno dagli studi sulla genetica ai trials clinici che prevedono l'impiego di farmaci innovativi. Tra gli altri, citiamo il Lupus Nephritis Trial Network, una rete di specialisti che si dedicano in particolare allo studio della terapie per la cura della nefrite lupica; il Biolupus, che ha come obiettivo l'applicazione della genomica per l'identificazione di biomarcatori di utilità clinica.

Il nostro desiderio è di incrementare sempre più le nostre attività per la cura dei pazienti con LES mettendo a loro disposizione le nostre competenze, ma soprattutto la viva passione che ci spinge ad ambire ad orizzonti sempre più lontani da raggiungere portando per mano i nostri pazienti.

Prof. Giovanni Minisola, Direttore UOC Reumatologia
Prof. Gian Domenico Sebastiani, Responsabile Lupus Clinic
Dott. Immacolata Prevete, Reumatologo Lupus Clinic
Dott. Annamaria Iuliano, Reumatologo Lupus Clinic

La Lupus Clinic della UOC di Reumatologia dell'Ospedale 'San Camillo' è ubicata al piano terra del Padiglione Maroncelli, Ospedale San Camillo, Circonvallazione Gianicolense n. 87, 00152 Roma.
Tel. 0658703456, 0658704567
email: gsebastiani@scamilloforlanini.rm.it