

qualche cosa, c'erano numerosi bambini ed è passata a trovarci una cara ragazza che da bambina partecipava alla pesca dei numeri ed ora sta per andare all'Università. Abbiamo giocato, parlato e ci siamo scambiati gli auguri di Buone Feste.

Un caro saluto da

Adele
Tel. 02-26411395
adelezucca@iol.it

e

Maria Teresa
Tel. 02-39217545

I prossimi appuntamenti a Milano

Sabato 12 marzo 2016 - Aula di Dermatologia alle ore 10.00 - Ospedale Policlinico di Milano, incontro medico-pazienti dal tema: **"Il Lupus sotto la lente del dermatologo"** relatore prof. Angelo Valerio Marzano.

A maggio avremo un incontro medico-pazienti con un nutrizionista

Purtroppo non siamo ancora in grado di dirvi l'argomento e la data ma lo pubblicheremo sul sito della Lombardia il più presto possibile. *Gli incontri si svolgeranno presso l'Aula di Dermatologia dell'Ospedale Policlinico di Milano in via Pace 9, si ricorda che sono gratuiti e aperti a tutti coloro che ne siano interessati.*



Ci è stata comunicata l'attivazione ufficiale di una lupus clinic presso la UOC di Reumatologia, dell'ospedale Sacco di Milano. L'organizzazione del servizio sarà presentata durante un convegno sull'argomento presso la struttura, che si terrà il giorno 11/05/16 (telefonate o consultate il nostro sito per conferma).



Report attività Lupus Clinic Ist. G. Pini Milano 2015

L'attività della Lupus Clinic nell'anno 2015 ha compreso:

I. Attività ambulatoriale: dall'apertura



della Lupus Clinic nel 2013 abbiamo organizzato l'attività con una stanza dedicata, con saletta d'attesa connessa e display per il materiale informativo del gruppo LES. Abbiamo incrementato di circa il 30% il numero delle visite, prenotate secondo le modalità previste (in gran parte tramite le informazioni su sito internet dell'Ospedale G. Pini; su indicazione da parte del Medico di Medicina Generale; attraverso contatti da sportello telefonico o tramite il call center da noi supportato autonomamente; richieste da Medici della stessa

UO). Responsabili dell'Ambulatorio sono il Prof. Pier Luigi Meroni, Primario della U.O di Reumatologia, la Dr.ssa Maria Gerosa, Ricercatrice Universitaria, la Dr.ssa Roberta Gualtierotti, specialista in Reumatologia con contratto Libero Professionale finanziato dal Gruppo LES Italiano. Abbiamo abbattuto i tempi di attesa, che sono in media di 1-2 settimane contro i 2 mesi di attesa delle liste di prenotazione attraverso CUP regionale. Per i casi urgenti spesso i pazienti vengono visti anche immediatamente.

È prevista l'espansione dell'attività nell'anno 2016, con orari ampliati anche al pomeriggio, al fine di venire incontro alle esigenze dei pazienti. I nuovi pazienti che afferiscono alla Lupus Clinic, che non ne fossero a conoscenza, vengono informati dell'esistenza del Gruppo LES Italiano, del fatto che l'ambulatorio dedicato ai pazienti con LES è stato aperto grazie al loro supporto, della possibilità di ricevere informazioni sulla loro attività attraverso Icaro associandosi con una cifra ragionevole e dell'utilità di donare il 5 per mille al Gruppo, per supportare l'attività assistenziale e di ricerca promosse dallo stesso.

2. È attivo un call center dedicato alla prenotazione e una casella e-mail cui i medici accedono anche per rispondere a quesiti posti dai pazienti. La linea telefonica

è attiva tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle h 9.00 alle h 15.30. La Dr.ssa Federica Lodola è responsabile di questa attività ed è coperta con fondi propri della Cattedra di Reumatologia. Presto sarà attivo un call center informativo sponsorizzato da MSD per tutta la U.O. di Reumatologia.

3. È attivo un servizio e-mail, lupus.clinic.gpini@gmail.com presso cui è possibile non solo avere informazioni per prenotare visite, ma anche ricevere risposte alle domande e ai dubbi dei pazienti che si rivolgono alla Lupus Clinic.

3. Connessione con la Pregnancy Clinic della Cattedra di Reumatologia: questa attività si concretizza sia nel counselling pre-gravidico per una corretta pianificazione della gravidanza, sia nel suo stretto monitoraggio, una volta che questa sia in corso, mediante visita congiunta di reumatologo e ginecologo/ostetrico a cadenza generalmente mensile, in collaborazione con la Cattedra di Ginecologia (Prof. Fedele). La Pregnancy Clinic si occupa anche di pazienti maschi affetti da LES e forme LES-like per aiutarli nella programmazione del concepimento. Inoltre i bambini nati da donne con patologie autoimmuni – incluso il LES e forme simili – sono seguiti in un ambulatorio dedicato in modo da poter applicare un approccio globale.



4. Attività di informazione e sensibilizzazione: sul sito internet dell'Ospedale G. Pini è stata aggiornata la pagina informativa sulle attività della Lupus Clinic con i riferimenti e le modalità di prenotazione e accesso all'ambulatorio.

La Dr.ssa Gualtierotti ha partecipato all'iniziativa "Tri di par al lupus", che si è tenuta a Parona Lomellina (PV) dal 29 al 31 maggio, con lo scopo di far conoscere la malattia, l'ambulatorio e il gruppo.

Il Prof. Meroni, in collaborazione con diverse Associazioni di Pazienti, ha organizzato il 20 giugno 2015 la giornata informativa "Il Pini parla alle donne", con la finalità di affrontare alcuni argomenti come fertilità, gravidanza e rischio di tumore in corso di malattie autoimmuni. Alla giornata hanno partecipato anche la Dr.ssa Gualtierotti, la Dr.ssa Gerosa e la Dr.ssa Trespidi, ginecologa responsabile, insieme alla Dr.ssa Gerosa, della Pregnancy Clinic dell'Ospedale Mangiagalli.

La Dr.ssa Gualtierotti il 4 luglio 2015 ha anche partecipato ad una giornata informativa per i pazienti affetti da Sindrome di Sjogren, che spesso può associarsi ad altre malattie autoimmuni come il LES.

Il giorno 16 ottobre 2015 è stata organizzata una giornata di sensibilizzazione sul Lupus presso l'Ospedale G. Pini. Grazie alle volontarie dell'ALOMAR, associazione lombarda dei malati reumatici. Abbiamo raccolto fondi per il Gruppo LES Italiano e abbiamo informato i pazienti della presenza e delle attività della Lupus Clinic. Inoltre, abbiamo proposto ai pazienti una dieta ideata in collaborazione con la Dr.ssa Nagaia Madini (a destra nella foto), dietista dell'Istituto, con la finalità di ridurre gli alimenti pro-infiammatori che possono contribuire al rischio cardiovascolare nei pazienti con LES.

Inoltre è stato promosso, nel corso del 2015, un servizio di supporto psicologico sostenuto da Alomar che prevede tariffe agevolate per chi è associato al Gruppo (Responsabili Sig.a M. Grazia Pisu, Dr.ssa

Silvia Ostuzzi, Alomar).

È stata pubblicata una revisione della letteratura su rischio cardiovascolare e malattie reumatiche su Medico e paziente, numero 6, 2015.

5. Attività di formazione: la Dr.ssa Gualtierotti ha partecipato nel 2015 a numerosi seminari tra cui il VII corso EULAR (Lega europea contro le malattie reumatiche) Scientifically endorsed course on Systemic Lupus Erythematosus che si è tenuto a Pisa dal 3 all'8 maggio e il corso on-line sulle Connettiviti dell'EULAR.

6. Studi clinici: nel corso del 2015 sono stati approvati dal comitato etico due nuovi studi clinici, uno studio osservazionale sulla sicurezza di un farmaco biologico nel LES, e uno studio clinico randomizzato che ha ad oggetto l'efficacia e sicurezza di un nuovo farmaco sperimentale, un chinoid dell'interferone, che ha già dato risultati incoraggianti in fase I e II (Lauwerys BR et al. Down-regulation of interferon signature in systemic lupus erythematosus patients by active immunization with interferon α -kinoid. *Arthritis Rheum.* 2013 Feb;65(2):447-56).

7. Attività di Ricerca: i pazienti con LES afferenti alla Lupus Clinic, previo consenso, sono stati inclusi in diversi studi che riguardano biomarkers specifici della malattia e meccanismi patogenetici (vedi elenco delle pubblicazioni sottostante).

Infine è stato disegnato uno studio per migliorare le informazioni riguardanti la patogenesi del LES, in particolare per capire le cause dell'insorgenza e della progressione del LES. Lo studio è stato proposto all'ultimo congresso della Società Italiana di Reumatologia (SIR) ed è valso il premio-borsa di 25.000 euro della SIR alla proponente Dr.ssa Roberta Gualtierotti. Lo studio si svolgerà presso il Laboratorio delle Malattie Autoimmuni dell'Istituto Auxologico Italiano, diretto dal Prof. Meroni.