

ASSISTENZA:

LUPU CLINIC presso Azienda Socio Sanitaria Territoriale - Pini CTO Milano

**Attività Lupus Clinic ASST-Pini-CTO Milano,
novembre 2019**

L'attività della Lupus Clinic nel periodo ottobre 2018-ottobre 2019 ha compreso:

- I. Attività ambulatoriale:** nell'ultimo anno, presso la nostra Lupus Clinic, sono state effettuate circa 2000 visite, di cui circa 190 prime visite. All'ambulatorio afferiscono circa 200 pazienti, provenienti da tutta Italia, affetti da LES in regolare follow-up, con visite generalmente a cadenza bimestrale. In aggiunta ai pazienti affetti da LES, al nostro ambulatorio afferiscono anche soggetti affetti da patologie Lupus-like, come la sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi primitiva, la connettivite indifferenziata e la connettivite mista. I pazienti da noi seguiti hanno la possibilità, in caso di necessità clinica, di essere trattati con terapie biotecnologiche: in particolare 13 sono in terapia con belimumab sottocute e 12 sono sottoposti mensilmente a terapia con belimumab per via infusione, presso una sala infusioni riservata ai pazienti reumatologici dove opera una infermiera dedicata a questo tipo di terapie.

Responsabili dell'Ambulatorio sono il Prof. Roberto Caporali, Professore Ordinario e Direttore della U.O di Reumatologia Clinica dal 01/06/2019, nonché Direttore della Scuola di Specializzazione in Reumatologia dell'università di Milano dal 01/10/19, la Dott.ssa Maria Gerosa, Ricercatore Universitario dell'Università degli Studi di Milano, convenzionata per l'attività assistenziale con l'ASST Gaetano Pini CTO e la Dott.ssa Lorenza Maria Argolini, specialista in Reumatologia con contratto Libero Professionale finanziato dal Gruppo LES Italiano dal 01/04/2019.

Data la crescente richiesta di prime visite e la frequente necessità dei pazienti affetti da LES di essere valutati in tempi brevi, è stato costituito un canale di prenotazione preferenziale, che permette una comunicazione diretta con l'ambulatorio tramite l'indirizzo email div.reumatologia@asst-pini-cto.it: con la collaborazione della Sig.ra Belzoino, segretaria del reparto, i tempi di attesa per una prima visita sono stimati attorno a 2-4 settimane in base alle necessità del singolo paziente. Per i casi urgenti spesso i pazienti vengono visti anche immediatamente e qualora vi siano le indicazioni, viene organizzato il ricovero ospedaliero presso il reparto di Reumatologia Clinica. I pazienti hanno inoltre la possibilità di effettuare terapie endovena in regime ambulatoriale. Al fine di venire incontro alle esigenze dei pazienti è in programma un'espansione dell'attività nell'anno 2020, con ampliamento degli orari nelle ore del mattino e la conferma di una seduta ambulatoriale anche al pomeriggio.

- 2. Approccio multidisciplinare:** fondamentale nella gestione del LES e delle malattie croniche è l'approccio multi-disciplinare. La Dott.ssa Gerosa e la Dott.ssa Argolini collaborano strettamente con l'ambulatorio di nefrologia dedicato alle patologie autoimmunitarie dell'Ospedale Policlinico di Milano la cui responsabile

è la Dott.ssa Gabriella Moroni; i pazienti con sospetto interessamento renale hanno la possibilità di effettuare consulenze nefrologiche in tempi brevi, esami di approfondimento di secondo livello e se ritenuto opportuno anche biopsie renali in un centro altamente specializzato per la nefrite lupica.

E' stata inoltre istituita la Pregnancy Clinic della Cattedra di Reumatologia dedicata alle coppie che desiderano pianificare una gravidanza. La dott.ssa Gerosa effettua counselling pre-gravidico per una corretta pianificazione della gravidanza, la gravidanza viene poi monitorata strettamente tramite visite congiunte di reumatologo (Dott.ssa Gerosa) e ginecologo/ostetrico a cadenza generalmente mensile, in collaborazione con la Cattedra di Ginecologia della Clinica Mangiagalli. La Pregnancy Clinic assiste anche 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 reumatologico/pediatico in modo da proseguire il monitoraggio anche nei primi mesi di vita.

Nell'ultimo anno grande successo ha avuto la "Presenza in carico dei pazienti cronici", la Dott.ssa Artusi, assunta dall'ASST-Pini-CTO per occuparsi del progetto, ha in attivo circa 200 pazienti tra cui anche alcuni pazienti affetti da LES che hanno così la possibilità di essere seguiti anche per le loro comorbidità tramite percorsi facilitati.

- 3. Rete informativa:** i pazienti che afferiscono alla Lupus Clinic, qualora non ne fossero a conoscenza, vengono informati dell'esistenza del Gruppo LES Italiano, del fatto che l'ambulatorio dedicato ai pazienti con LES sia stato aperto grazie al supporto dell'associazione, 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.

Punti di forza Lupus Clinic ASST-Pini-CTO di Milano:

- accesso rapido a diagnosi e trattamento
- personale altamente specializzato in patologia autoimmune croniche
- possibilità di ricovero in caso di urgenze
- accessibilità dei medici tramite email e segreteria
- disponibilità di terapie biologiche
- possibilità di partecipare a trial clinici con farmaci sperimentali
- pregnancy clinic
- multidisciplinarietà con consulenti interni (ortopedici, fisiatra, radiologi, chirurgo vascolare, neurologo, cardiologo, dietista) ed esterni (dermatologo, nefrologo, pneumologo, ematologo, oculista, gastroenterologo, psichiatra e psicologo)
- rete di sostegno con associazione dei pazienti Gruppo LES Italiano e Associazione lombarda malati reumatici (ALOMAR).

E' attivo un servizio e-mail informativo attraverso il quale 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.

4. Attività di informazione e sensibilizzazione: non mancano le occasioni di informazione e sensibilizzazione sul LES. Ad Ottobre, come consuetudine, è stata organizzato il banchetto in occasione del mese della sensibilizzazione sul Lupus presso l’Ospedale Pini. Abbiamo raccolto fondi per il Gruppo LES Italiano e abbiamo informato i pazienti della presenza e delle attività della Lupus Clinic (in foto da sinistra la Dott.ssa Maria Gerosa, Il Dott Sinigaglia, presidente della Società Italiana di Reumatologia e la volontaria Gruppo LES Clara Carrubba).

Collaborazioni attive vi sono anche con riviste femminili distribuite su larga scala, il 7 marzo 2019 è stata pubblicata una intervista alla Dott.ssa Gerosa sulla maternità delle donne affette da LES.



Attività scientifica e di formazione: numerosi sono gli studi e le attività scientifiche in corso che coinvolgono anche i pazienti afferenti alla Lupus Clinic. Tra questi annoveriamo: SABLE (registro dei pazienti affetti da LES che effettuano terapia con Belimumab per valutare la sicurezza del farmaco nella real life), SLEEK Study (clinical trial sull’utilizzo dell’Upadaticitinib nel LES), Intensity Study (caratterizzazione dell’attività di malattia del LES), studio SCALES (valutazione del ruolo patogenetico dei linfociti B e T nel LES), P-RHEUM (registro delle gravidanze in pazienti affette da patologie reumatologiche), PROMAMMA (studio prospettico osservazionale delle malattie autoimmuni in gravidanza), RI.LU.NE (raccolta retrospettiva di dati su donne affette da patologie autoimmuni) e TRAPS (studio da poco chiuso sull’utilizzo del Rivaroxaban nella sindrome da anticorpi antifosfolipidi). La Dott.ssa Argolini ha vinto la borsa per giovani reumatologi offerta da EULAR e ha partecipato al congresso EULAR di Madrid il 12-15 giugno 2019 dove ha tenuto una presentazione orale del lavoro, effettuato in collaborazione con la Nefrologia dell’Ospedale Policlinico di Milano e la Reumatologia di Pisa e di Padova, dal titolo “Multicentric study comparing cyclosporine, mycophenolate mofetil and azathioprine for the maintenance therapy of lupus nephritis: 10 years follow up”. Il lavoro è stato incluso nella conferenza stampa, nella PARE sessione e nella “Clinical Highlights session” del congresso.