

**ASSISTENZA:**

LUPU CLINIC presso Sapienza Università di Roma - Policlinico Umberto I, Roma



Roma, 17 gennaio 2020

La Lupus Clinic della Sapienza Università di Roma - Policlinico Umberto I, ambulatorio dedicato alla diagnosi e cura del Lupus Eritematoso Sistemico (LES) e della sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi (APS), è attiva ormai da più di 10 anni, essendo stata istituita ad ottobre 2008.

Dal 2010 il Gruppo LES Italiano sostiene la nostra Lupus Clinic, consentendoci di assicurare un numero sempre crescente di visite ambulatoriali. Allo stato attuale il nostro ambulatorio è operativo mattina e pomeriggio per 2 giorni a settimana, e in un terzo giorno vengono eseguite le terapie infusionali con belimumab. Pertanto, ogni anno vengono eseguite più di 2.000 visite ambulatoriali, sia per i controlli dei pazienti già seguiti in follow-up, che per le nuove visite. I pazienti che accedono alla Lupus Clinic di Roma provengono non solo dalla regione Lazio, ma anche da altre regioni, prevalentemente dell'Italia meridionale. Le visite vengono eseguite in media ogni 4-6 mesi, o più frequentemente in accordo con la situazione clinica del paziente.

Oltre alle visite ambulatoriali, una giornata a settimana è dedicata in modo specifico ai pazienti con impegno articolare, con la possibilità di eseguire ecografia muscolo-scheletrica. L'istituzione di un ambulatorio dedicato a questa specifica manifestazione nasce dalla elevata frequenza del coinvolgimento articolare. Tradizionalmente l'artrite in corso di LES è stata considerata una manifestazione meno severa. Grazie all'impiego di metodiche più sensibili, oggi sappiamo che anche i pazienti con Lupus possono presentare un'artrite simile a quella dei pazienti con artrite reumatoide, con lo sviluppo di un danno a livello della superficie dell'osso, che viene definito danno erosivo. Da queste evidenze, nasce la necessità di valutare in modo più appropriato il coinvolgimento articolare, allo scopo di introdurre la terapia più appropriata. I pazienti eseguono quindi, oltre alla visita ambulatoriale, anche una ecografia a livello delle articolazioni, per stabilire la presenza di uno stato infiammatorio a livello delle articolazioni o per ricercare la presenza di un danno erosivo. Questo permette di valutare con più attenzione i pazienti con artrite in corso di Lupus e quindi di introdurre una terapia più specifica.

Come detto, nell'ambito del Day Service della divisione di Reumatologia, una giornata è dedicata alla terapia infusionale con il farmaco belimumab, l'unico farmaco biologico a tutt'oggi registrato per il trattamento dei pazienti affetti da LES. Tuttavia, nell'ultimo

anno un numero crescente di pazienti ha iniziato terapia con la nuova formulazione sottocutanea del belimumab.

Già da diversi anni è attivo un numero di telefono dedicato ai pazienti: a questo numero rispondono medici in formazione specialistica che collaborano attivamente con la Lupus Clinic. Il numero è attivo il lunedì, martedì, giovedì e venerdì, dalle 14.00 alle 15.30. A questo numero di telefono si affianca anche un indirizzo di posta elettronica (fulspi@gmail.com) che ci consente ancor di più di essere vicini ai pazienti.

In questi anni, l'interesse suscitato dalle attività della nostra Lupus Clinic e dalle ricerche condotte sul Lupus ha fatto sì che specialisti reumatologi e giovani reumatologi in formazione si siano avvicinati alla gestione quotidiana dei pazienti affetti da LES e APS. Ad oggi, l'equipe si avvale della collaborazione di medici specialisti, dottorandi e specializzandi in Reumatologia, ognuno dei quali aggiunge specifiche competenze all'attività ambulatoriale "di routine". Nell'ultimo anno, anche giovani specializzandi afferenti ad altre scuole di specializzazione hanno frequentato il nostro ambulatorio dedicato. Non ultimo, negli ultimi anni il nostro ambulatorio dedicato è stato visitato anche da giovani medici provenienti da Polonia ed Israele.

Infine, è attiva una pagina Facebook e un profilo Twitter che ci consentono di fornire ai pazienti informazioni sulla patologia. Nell'ultimo periodo abbiamo lanciato una nuova iniziativa: abbiamo pubblicato delle vignette educative, allo scopo di fornire informazioni su alcune tematiche particolari, quali gravidanza e vaccinazioni. I pazienti hanno commentato le nostre pubblicazioni e richiesto ulteriori informazioni.



Per quanto riguarda le iniziative per i pazienti, nell'ultimo anno abbiamo continuato a dare ampio spazio alla medicina narrativa. Facendo seguito all'esperienza di Storie di Lupus del 2018, che ha portato alla pubblicazione di una raccolta con dieci storie di pazienti affette da LES, a maggio 2019 abbiamo organizzato un incontro dedicato proprio alla medicina narrativa. All'incontro sono intervenuti esperti di questa disciplina, in particolare Stefania Polvani e Marco Testa, che hanno illustrato ai partecipanti - medici e pazienti - i principi fondamentali della narrazione in ambito medico. Sono intervenute all'incontro anche Luana Maurotti e Patrizia Macario, autrici di libri nei quali si racconta la loro storia di malattia.

Infine, un accenno sulle attività di ricerca svolte nell'ambito della Lupus Clinic. Negli ultimi anni il nostro gruppo ha pubblicato numerosi articoli originali su riviste scientifiche internazionali, oltre che *abstract* accettati come poster o comunicazione orale nei Congressi di Reumatologia italiani ed europei ed ha partecipato alla sperimentazione clinica di nuovi farmaci biologici per il Lupus. In particolare, all'ultima SIR, tenutasi a novembre a Rimini, sono stati presentati diversi lavori condotti dal nostro gruppo. Nello specifico, Fulvia Ceccarelli ha presentato dati sull'artrite erosiva in corso di Lupus, Giulio Olivieri ha esposto i risultati di uno studio sul ruolo della colonizzazione nasale da *Stafilococco Aureus* sull'andamento della malattia, infine Simona Truglia ha illustrato i dati relativi alla nostra casistica di pazienti affetti da sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi. Oltre alle comunicazioni orali suddette, i giovani specializzandi della Lupus Clinic hanno presentato altri lavori nella versione poster: Valeria Orefice ci ha parlato del possibile ruolo dell'alimentazione sull'andamento della malattia, Carmelo Pirone ha descritto i dati relativi alle gravidanze delle nostre pazienti, Francesco Natalucci si è occupato di qualità di vita nei pazienti con Lupus e coinvolgimento articolare, Alessandra Celia ha presentato un caso di Lupus Neuropsichiatrico. Il nostro gruppo è stato inoltre invitato a partecipare a una sessione dedicata ai casi clinici difficili, nella quale abbiamo presentato un caso complesso di nefrite lupica.

Anche nell'ambito della partecipazione ai Congressi, il Gruppo LES Italiano è stato vicino alla Lupus Clinic Roma Sapienza e ha favorito la crescita di giovani reumatologi in formazione supportandone la partecipazione a Congressi internazionali di Reumatologia e corsi sul Lupus.

Infine la Lupus Clinic della Sapienza fa parte di gruppi di studio sul Lupus sia nazionali che internazionali.

**PARTECIPATE ALLA STESURA DI ICARO.  
INVIATECI LE VOSTRE STORIE E VOSTRI SUGGERIMENTI.**

**SE DESIDERATE CHE LE VOSTRE GENERALITÀ,  
IL VOSTRO INDIRIZZO, NUMERO DI TELEFONO  
E RECAPITO E-MAIL SIANO PUBBLICATE SU ICARO,  
È NECESSARIO CHE CI AUTORIZZIATE ESPRESSAMENTE,  
CON DICHIARAZIONE RESA IN TAL SENSO IN CALCE  
ALLA VOSTRA LETTERA.**